



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

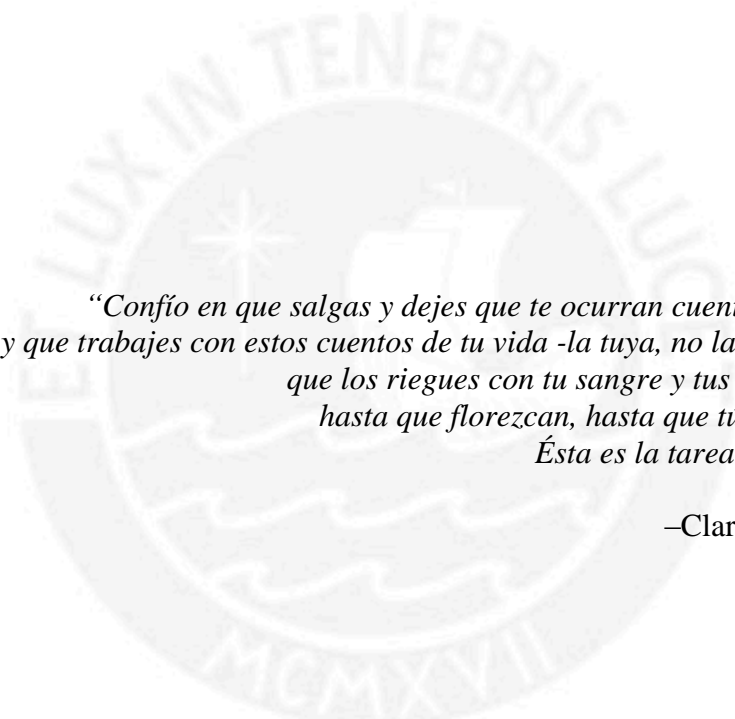
**EXPERIENCIAS DE MUJERES JÓVENES DIAGNOSTICADAS CON
SÍNDROME DE OVARIO POLIQUÍSTICO**

Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en
Psicología Clínica que presenta la Bachiller:

CAROLINA INÉS DUARTE RATTO

Asesora:
MARÍA ANTONIA RODRÍGUEZ

LIMA-PERÚ
2016



*“Confío en que salgas y dejes que te ocurran cuentos, es decir, vida,
y que trabajes con estos cuentos de tu vida -la tuya, no la de otra persona-,
que los riegues con tu sangre y tus lágrimas y tu risa
hasta que florezcan, hasta que tú misma florezcas.
Ésta es la tarea. La única tarea”.*

–Clarissa Pinkola Estés

Agradecimientos

A mis padres, Carla y Odilo, por su apoyo, confianza, paciencia y amor de siempre. Indudablemente no estaría donde estoy sin ustedes. Gracias por respetar mis tiempos y vaivenes sin juzgar. Soy muy afortunada de tenerlos a ambos en mi vida.

A mi hermano Rodrigo por su cariño, cuidado e interés. Gracias por estar cerca, aun estando lejos. A mi hermana Tania por su amistad, apoyo y compañía.

A mi Nonna Carla y Nonno Gino (mi guardián eterno) por su inmenso amor y ejemplo de vida. Por consentirme y hacerme sentir siempre protegida. Los quiero infinitamente y los llevo en el corazón siempre.

A Otto por su amor bonito y del bueno. Por ser mi puerto seguro, testigo de mis estancamientos y avances, sin dejar de apoyarme y creer en mí. Gracias por ser mi compañero y por caminar a mi lado. Tu sonrisa y tu mirada me han sostenido más de lo que imaginas.

A María Antonia por su apertura y confianza plena desde nuestro primer encuentro. Por apoyar y creer en mi propuesta de investigación. Por su paciencia, amabilidad, comprensión y por siempre estar presente (aun cuando yo no parecía estarlo). No pude haber tenido mejor asesora y guía.

A todas las mujeres que, directa e indirectamente, hicieron posible este trabajo. A las mujeres que no solo me abrieron las puertas de sus hogares, sino que también confiaron en mí y en este proyecto al compartir sus historias con el deseo de que otras mujeres puedan sentirse más acompañadas. Porque tengo la certeza de que cuando las mujeres nos juntamos y apoyamos, somos imparables y podemos lograr lo que profundamente anhelamos.

A Lily por su amistad incondicional y por acompañarme desde el inicio. Gracias por tu ayuda y empuje en la recta final. Compartir contigo me dio el ánimo y la certeza de que todo iba a salir bien. Gracias por tu presencia y cariño.

A mis amigos psicólogos con los que compartí durante toda la carrera: Raquel, Mauricio, Verónica, Maria Grazia, Carolina H., Claudia, China, Clis y Marco. Y a las que fui conociendo en el camino: Katty, Deli, María Claudia, Maria Grazia y Andrea.

Y a todas las personas que estuvieron pendientes e interesadas de alguna u otra forma en el desarrollo de este sueño.

Gracias de corazón.

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo explorar las experiencias de un grupo de 7 mujeres jóvenes de Lima Metropolitana, con un rango de edad entre 22 y 25 años, diagnosticadas con síndrome de ovario poliquístico (SOP). Para este propósito, se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas con el fin de conocer los efectos psicosociales que el SOP estaba teniendo en las vidas de las participantes. Entre los resultados se encontraron los siguientes temas: reacción inicial ante el diagnóstico, manejo de información respecto a la enfermedad, percepción de enfermedad, citas médicas, tratamiento farmacológico, preocupaciones en torno al futuro con la enfermedad, rol del paciente, salud sexual, ámbitos de la vida afectados por la enfermedad y fuentes de apoyo, percepción de sí misma, y cambios emocionales y cognitivos. Se observan indicios de que esta condición puede representar un riesgo para la salud mental de las mujeres y que existe un estrés emocional relacionado a la presencia de los diversos síntomas propios del SOP. Finalmente, se identifican factores protectores que podrían ayudar a prevenir problemas de salud mental a futuro.

Palabras clave: síndrome de ovario poliquístico (SOP), experiencias, mujeres jóvenes

Abstract

This study aimed to explore the experiences of 7 young women from Lima diagnosed with polycystic ovary syndrome (PCOS) between 22 and 25 years of age. Semi-structured interviews were conducted with the idea of recognizing the psychosocial effects that PCOS was having in participants' lives. The following themes emerged after analyzing participants' responses: initial reaction to diagnosis, managing information about the condition, illness perception, medical appointments, pharmaceutical treatment, concerns for the future, patient's role, sexual health, areas of life affected by the condition and sources of social support, self-perception, and emotional and cognitive changes. There is evidence that this condition could represent a risk for women's mental health and that emotional stress related to the presence of diverse PCOS symptoms is present in these women's lives. Finally, protective factors that could help prevent long-term mental health problems are identified.

Key words: polycystic ovary syndrome (PCOS), experiences, young women

Tabla de contenidos

Introducción.....	1
Método.....	11
Participantes.....	11
Medición.....	12
Procedimiento.....	12
Análisis de datos.....	13
Resultados.....	15
Manejo y obstáculos del SOP.....	15
Aspecto social.....	23
Aspecto emocional y psicológico.....	25
Discusión.....	29
Referencias bibliográficas.....	41
Anexos.....	51

Introducción

El síndrome de ovario poliquístico (SOP) es un trastorno complejo que representa uno de los grandes retos para la salud pública mundial. Se trata de una condición heterogénea que aún no termina de ser comprendida por muchos profesionales de la salud y que además es poco conocida por la población en general. Cabe mencionar que si bien representa una condición biológica, el SOP no constituye únicamente un problema físico o médico, sino que también se trata de un problema psicosocial que interfiere y compromete el bienestar psicológico, así como la salud mental de las mujeres afectadas (Eggers & Kirchengast, 2001; Elsenbruch et al., 2006).

Si bien el término “ovario poliquístico” lleva a pensar que se trata de un problema en los ovarios, hoy se sabe que la presencia de quistes en los ovarios no necesariamente significa que la persona tenga SOP (Sanchez, 2014). En este sentido, el SOP es un trastorno endocrino que se caracteriza por la presencia de periodos menstruales irregulares u ausentes, hiperandrogenismo y ovarios poliquísticos (Fauser et al., 2012). Para que una mujer sea diagnosticada con SOP, deben estar presentes dos de los tres criterios ya mencionados (Rodríguez-Flores, 2011). Entre los síntomas típicamente asociados al SOP se encuentran el acné, hirsutismo, amenorrea, oligomenorrea, anovulación, obesidad e infertilidad (Bazarganipour, Ziaei, Montazeri, Foroozanfard, Kazemnejad, et al., 2013b). La aparición de los mismos varía de un individuo a otro. Además, el SOP se asocia con el aumento del riesgo de desarrollar otros problemas de salud como diabetes tipo 2, trastornos metabólicos, hiperlipidemia, infertilidad, obesidad, enfermedades cardiovasculares y cáncer endometrial (Muñoz, Villa, Araya, & Urrutia, 2010).

Cabe mencionar que el SOP es una de las endocrinopatías más frecuentes en mujeres en edad reproductiva, con una prevalencia en la población general que varía entre el 4 y 18% (Fauser et al., 2012; Musmar, Afaneh, & Mo'alla, 2013; Rodríguez-Flores, 2011; Teede, Deeks, & Moran, 2010). Si bien la mayoría de estudios de prevalencia se han basado en poblaciones pertenecientes a EE.UU. y a algunos países europeos, en los últimos años se han estado realizando estudios de este tipo en países en vías de desarrollo como México, Chile y Brasil (Aguirre, Benvenuto, & Urrutia, 2005; Gabrielli & Aquino, 2012). Lamentablemente, en el Perú aún no se han realizado estudios que den cuenta de la situación de este síndrome en el país.

Las primeras descripciones científicas del SOP fueron llevadas a cabo recién en los años treinta por los ginecólogos Irving F. Stein y Michael L. Leventhal (como se citó en Vigil, del Río, & Cortés, 2007). Ellos estudiaron a mujeres que presentaban síntomas como la ausencia de menstruación, anovulación, ciclos menstruales irregulares, tendencia a la obesidad, infertilidad e hirsutismo, todos ellos asociados a la presencia de múltiples quistes en los ovarios. Por mucho tiempo, este conjunto de síntomas fue conocido como el síndrome Stein-Leventhal. Sin embargo, luego se descubrió que no todas las pacientes presentaban todos los síntomas descritos por dichos médicos, por lo que, en 1990, el National Institute of Child Health and Human Development de EE.UU. llega a una primera definición consensuada del SOP. Posteriormente, en el Consenso de Rotterdam llevado a cabo en el 2003, se establecen los criterios diagnósticos de este síndrome (Vigil et al., 2007).

Sin embargo, actualmente el SOP, al tratarse de una entidad heterogénea que varía en sus manifestaciones clínicas a lo largo del ciclo vital, no puede ser explicado ni comprendido totalmente. Tanto el origen étnico como la ubicación geográfica y las prácticas culturales de las mujeres diagnosticadas contribuyen a la existencia de distintas manifestaciones del SOP (Fauser et al., 2012). Es por ello que la fisiopatología exacta del SOP resulta muy compleja y permanece aún desconocida. Los estudios genéticos realizados han llegado a la conclusión de que se trata de un trastorno oligogénico, en el que estarían involucrados unos cuantos genes que, junto con factores ambientales como la resistencia a la insulina y la obesidad, se manifestarían (Rodríguez-Flores, 2011). Es decir que existen factores tanto genéticos como ambientales que, en combinación con otros factores, contribuyen a la etiología del SOP (Teede et al., 2010). Lo que sí se sabe del SOP es que está muy relacionado con el exceso de grasa corporal y la obesidad, por lo que en EE.UU. aproximadamente 50% de las mujeres diagnosticadas con este síndrome son obesas (American Society for Reproductive Medicine, 2012).

Por otro lado, para Northrup (2010), el SOP no debe ser considerado como una enfermedad, sino más bien como una señal de un desequilibrio subyacente. Dicha autora sostiene una teoría respecto a este síndrome basada en sus observaciones clínicas y experiencia como ginecóloga. De esta manera, refiere que es necesario tener en cuenta que las emociones, los pensamientos, la alimentación y la historia de vida de la mujer juegan un

papel importante en el SOP. Se sabe que cuando hay un problema que afecta el proceso ovulatorio de la mujer, puede haber un problema en el mecanismo regulador del ciclo menstrual ubicado en el cerebro, específicamente en el hipotálamo. De esta manera, el hipotálamo es una estructura que puede ser afectada por factores emocionales y psíquicos como el estrés, lo cual a su vez puede repercutir en el ciclo menstrual. Además, se ha encontrado que la hormona del estrés cortisol también aumenta el nivel de insulina en la sangre. Para la autora, estas disfunciones a nivel hormonal podrían estar involucradas en el SOP y afectar de distinta manera a las mujeres con esta condición. Asimismo, menciona que entre los estreses o factores emocionales que pueden afectar el ciclo menstrual, e incluso llegar a suprimir la actividad ovárica, se encuentran los sentimientos negativos respecto a ser mujer y a sentirse inferior (Northrup, 2010).

Con respecto al tratamiento del SOP, se recomienda que este sea integral y que esté enfocado en regular los ciclos menstruales, mejorar la fertilidad y tratar el hiperandrogenismo (Rodríguez-Flores, 2011). Actualmente no hay un único tratamiento farmacológico que haya logrado revertir las alteraciones hormonales y tratar todas las manifestaciones clínicas del SOP (Teede et al., 2010). Asimismo, el tratamiento va a depender de las necesidades y metas de cada mujer. En este sentido, habrá mujeres que estarán interesadas principalmente en el tema de fertilidad, mientras que otras estarán más preocupadas por regular su ciclo menstrual y/o tratar síntomas como el acné e hirsutismo. Cualquiera sea el motivo, el SOP debe ser tratado desde un principio para así evitar el riesgo de padecer otros problemas de salud en el futuro (American Society for Reproductive Medicine, 2012).

Entre los medicamentos que se recetan para tratar el SOP se encuentran las píldoras anticonceptivas, los fármacos antiandrogénicos, los reductores de insulina, la progestina y los medicamentos usados para inducir la ovulación (Northrup, 2010). Sin embargo, cabe mencionar que como aún no se conocen las causas exactas del SOP, el tratamiento farmacológico está orientado únicamente a aliviar los síntomas y a prevenir ciertos riesgos de salud a largo plazo. Se recomienda que el tratamiento farmacológico vaya acompañado de cambios en los estilos de vida, lo cual incluye una dieta equilibrada y el aumento de actividad física. Asimismo, lo mejor que pueden hacer los profesionales de la salud que tratan a mujeres con SOP es proveerles a sus pacientes toda la información necesaria acerca

de su condición y su respectivo tratamiento (Lee, 2015). Se ha encontrado que las mujeres con SOP no solo necesitan, sino que también se benefician de la información acerca de los mecanismos patofisiológicos y manifestaciones complejas de su condición, ya que las motiva a realizar cambios positivos en su estilo de vida (Colwell, Lujan, Lawson, Pierson, & Chizen, 2010).

Si bien los cambios en los estilos de vida junto con el tratamiento farmacológico pueden contribuir en el manejo de algunos de los síntomas del SOP, no se debe dejar de lado el aspecto psicosocial de esta condición (Sanchez, 2014). Hasta el momento, la mayoría de estudios se han enfocado en la etiopatogenia, prevalencia y tratamiento del SOP, siendo pocos los que examinan los efectos de dicha condición en la salud mental y calidad de vida de las mujeres diagnosticadas (Aguirre et al., 2005). Entre las investigaciones que sí han estudiado el estado psicológico en mujeres con SOP, se ha encontrado que las mujeres con SOP experimentan malestar psicológico y niveles de estrés considerables relacionados a sus síntomas, incluso después de haber recibido tratamiento médico (Weiss & Bulmer, 2011). Los efectos negativos que puede tener el SOP sobre la salud mental de las mujeres son raramente discutidos durante el tratamiento (de Niet et al., 2010).

En otras palabras, los síntomas típicamente asociados a esta condición como el acné, hirsutismo, irregularidad menstrual, amenorrea, obesidad e infertilidad son una significativa fuente de morbilidad psicológica que pueden afectar negativamente la calidad de vida (Fauser et al., 2012). Muchos de estos síntomas pueden ser dolorosos, incómodos e impredecibles, así como estar culturalmente asociados a características consideradas como indeseables y poco femeninas. Además, este síndrome está asociado a alteraciones bioquímicas que a su vez podrían conducir a alteraciones en el estado de ánimo (Barnard et al., 2007). En este sentido, el SOP se asocia a diversos problemas que afectan la salud mental como la depresión, ansiedad, insatisfacción corporal, baja autoestima, reducción de la satisfacción sexual y menor calidad de vida relacionada a la salud (Elsenbruch et al., 2006; Zangeneh, Naghizadeh, Abedinia, Haghollahi, & Hezarehei, 2012).

En un meta-análisis llevado a cabo por Veltman-Verhulst, Boivin, Eijkemans y Fauser (2012), que incluía 28 estudios comparativos, se encontró que las mujeres con SOP exhiben significativamente un mayor malestar emocional en comparación a mujeres sin

SOP. Por otra parte, en otro meta-análisis realizado por Barry, Kuczmierczyk y Hardiman (2011), que incluía 12 estudios comparativos, se llegó a la conclusión que las mujeres con SOP tendían a experimentar niveles de ansiedad y depresión ligeramente más elevados que las mujeres sin SOP. A este resultado también llegaron Deeks, Gibson-Helm, Paul y Teede (2011), quienes encontraron que las mujeres con SOP tienen mayor ansiedad, depresión e imagen corporal negativa en comparación a las mujeres sin SOP.

Como ya se ha mencionado, el estado de ánimo de las mujeres varía según los síntomas que presentan (Barry et al., 2011). En este sentido, Bazarganipour, Ziaei, Montazeri, Foroozanfard y Faghihzadeh (2013) encontraron que las mujeres con SOP que presentaban irregularidades menstruales parecían estar más deprimidas que las mujeres con ciclos menstruales regulares. En otro estudio realizado por estos mismos autores, se observó que las mujeres con irregularidades menstruales también exhibían una mayor insatisfacción corporal (Bazarganipour, Ziaei, Montazeri, Foroozanfard, Kazemnejad, et al., 2013a). Del mismo modo, se encontró que la amenorrea está asociada con menores niveles de autoestima y mayor miedo a la evaluación negativa de la apariencia (de Niet et al., 2010).

Los síntomas del SOP que afectan la apariencia física suelen causar mayor angustia en mujeres jóvenes en comparación a mujeres de mayor edad (Farrell & Antoni, 2011). Es así que síntomas como el hiperandrogenismo, específicamente el hirsutismo y el acné, están asociados a una baja satisfacción con el cuerpo (de Niet et al., 2010). Incluso, el acné podría suponer un factor de riesgo para el desarrollo de ansiedad clínicamente relevante en mujeres con SOP (Benson et al., 2009). En el caso de las mujeres con hirsutismo, se han encontrado niveles más bajos de autoestima que en el caso de las mujeres sin hirsutismo (Bazarganipour, Ziaei, Montazeri, Foroozanfard, Kazemnejad, et al., 2013a). Por otro lado, Jedel et al. (2010) concluyen que tanto la depresión como la ansiedad en mujeres con SOP están asociadas a un mayor índice de masa corporal (IMC) e índice cintura cadera (ICC). Asimismo, se encontró que las mujeres con mayor IMC muestran una baja satisfacción con su cuerpo y apariencia física (Bazarganipour, Ziaei, Montazeri, Foroozanfard, Kazemnejad, et al., 2013a; Pastore, Patrie, Morris, Dalal, & Bray, 2011).

Cabe mencionar que son pocas las investigaciones que se han enfocado en estudiar las implicancias psicosociales de la infertilidad o del miedo a la infertilidad en mujeres con

SOP, siendo los hallazgos un tanto inconsistentes (Tan et al., 2008). Sin embargo, hay estudios que señalan que la infertilidad constituye un síntoma que tiene un fuerte impacto en el bienestar psicológico de las mujeres con SOP. De esta manera, un estudio reveló que las mujeres infértiles con SOP tenían menores niveles de autoestima y de satisfacción corporal que las mujeres con SOP que no sufrían de infertilidad (Bazarganipour, Ziaei, Montazeri, Foroozanfard, Kazemnejad, et al., 2013a). Asimismo, se encontró que el deseo actual de concebir contribuía a una menor calidad de vida en mujeres con SOP (Elsenbruch, Benson, Hahn, Tan, et al., 2006).

También cabe señalar que la sexualidad en las mujeres con SOP ha sido poco estudiada (de Niet et al., 2010). En estudio realizado por Månsson et al. (2011) se encontró que casi la mitad de las mujeres con SOP entrevistadas reportaron que esta condición tenía un gran impacto en su vida sexual. Se observó que las mujeres con SOP estaban, por lo general, menos satisfechas con su vida sexual en comparación a las mujeres sin SOP. Elsenbruch et al. (2003) llegaron a una conclusión parecida en su estudio, agregando que las mujeres con SOP se consideraban sexualmente poco atractivas. Dichos autores sostienen que los problemas en el ámbito sexual estaban claramente asociados a los aspectos más visibles y externos del SOP, los cuales tienen efectos negativos e inhibidores en la identidad femenina de las mujeres.

Todo ello parece confirmar que el malestar psicológico relacionado a los síntomas y consecuencias del SOP podría afectar las distintas áreas o dominios de las vidas de las mujeres que viven con esta condición, incluidas las relaciones románticas, las amistades, las relaciones sociales y la vida laboral (de Niet, Pastoor, Timman, & Laven, 2012). Si bien la mayoría de mujeres con SOP exhiben niveles subclínicos de alteraciones psicológicas, el malestar emocional producto de los síntomas ya mencionados puede conllevar a una disminución en su calidad de vida (Elsenbruch et al., 2006).

Aunque existen diversas metodologías para estudiar el impacto que tienen los síntomas propios del SOP, la mayoría de investigaciones han sido realizadas desde un enfoque cuantitativo. Moreira y Azevedo (2006) sostienen que el basarse en este tipo de enfoque no permite explorar las experiencias propias de las mujeres que viven con SOP, es decir, los aspectos subjetivos. Dichos autores mencionan que los instrumentos de medición cuantitativos no logran evaluar adecuadamente el impacto psicosocial de esta condición. Es

por ello que recomiendan incorporar técnicas cualitativas, como el análisis de contenido o análisis conversacional, para así profundizar en las implicancias de esta problemática y para comprender los procesos y significados que experimentan las mujeres diagnosticadas con SOP. El hacer uso de distintas estrategias o técnicas resulta necesario para ampliar el limitado conocimiento de los aspectos psicológicos del SOP. A través de una metodología mixta, que combine métodos cuantitativos y cualitativos, se podría llegar a resultados complementarios (Elsenbruch, Benson, Hahn, & Janssen, 2006).

Con respecto a los estudios cualitativos enfocados en explorar las experiencias de las mujeres que viven con esta condición, se encontraron muy pocos. En una investigación realizada en Brasil por Moreira, Sa, Costa y Azevedo (2013), se observó que los sentimientos de anormalidad, tristeza, miedo y ansiedad en las mujeres con SOP entrevistadas estaban asociados a los síntomas principales del SOP. Dichos síntomas afectan el ámbito social, profesional y marital de las vidas de las mujeres. Por otra parte, en una investigación que se llevó a cabo en Irán, Nasiri Amiri, Ramezani Tehrani, Simbar, Mohammadpour Thamtan y Shiva (2014) identificaron cuatro temas en las entrevistas que realizaron, encontrando principalmente que las mujeres se percibían como poco atractivas físicamente, sentían que habían perdido su femineidad, y consideraban que había una interrupción en su rol sexual, así como una disrupción en su potencial de fertilidad.

Mientras que en el Reino Unido, Kitzinger y Willmott (2002), basándose en un marco feminista, encontraron que las mujeres con SOP que entrevistaron reportaban sentirse “anormales” y poco femeninas, lo cual estaba asociado a tres síntomas: crecimiento excesivo de vello, disfunciones menstruales e infertilidad. Por otro lado, en EE.UU, las entrevistas realizadas por Weiss y Bulmer (2011) revelaron los siguientes temas: preocupación por el propio futuro, sentirse físicamente inferior, manejo de síntomas, relación médico-paciente, búsqueda de información y soporte, y aceptación de la condición crónica.

Lamentablemente, se le suele dar mayor importancia a las experiencias negativas de las mujeres viviendo con SOP y la mayoría de investigaciones pasa por alto aquellas variables que podrían estar jugando un papel positivo en el manejo de esta condición. Como resultado, no queda muy claro cómo las mujeres con SOP superan ciertas barreras como, por ejemplo, la falta de conocimiento sobre su condición, la falta de materiales

educacionales sobre el tema, la falta de soporte social al momento del diagnóstico y la pobre comunicación médico-paciente (Sanchez, 2014). Es importante que toda investigación enfocada en salud se dirija a los factores de riesgo involucrados, pero también incorpore los factores protectores. En el caso particular del SOP, por ejemplo, se podrían tomar en cuenta las estrategias de afrontamiento efectivas, gracias a las cuales las pacientes logran mantener un buen estado de salud a pesar de las manifestaciones clínicas del síndrome (de Niet et al., 2012).

Siguiendo con lo anterior, un factor protector que puede ser tomado en cuenta para comprender las experiencias de las mujeres con SOP es el sentido de agencia. El sentido de agencia se refiere a la capacidad de los individuos de construir sus propias vidas a través de las decisiones y acciones que toman. Esta agencia puede verse afectada por el contexto en el cual se encuentra el individuo. Si bien existe poca evidencia en la literatura sobre el sentido de agencia en el caso específico de las mujeres con SOP, se ha encontrado que algunas adolescentes llegan a percibir que el SOP tiene un impacto positivo en sus vidas, y algunas incluso logran una actitud positiva sobre su condición, buscan activamente información acerca de sus síntomas y finalmente consiguen llevar a cabo cambios positivos en su estilo de vida (Sanchez, 2014).

Ahora bien, existe evidencia de los beneficios que tiene para el tratamiento del SOP los enfoques psicológicos y conductuales, los cuales claramente van de la mano con el manejo médico de la condición (de Niet et al., 2012). Por una parte, el tratar los síntomas físicos, como la reducción del hiperandrogenismo y de peso, puede aminorar algunos de los efectos psicosociales del síndrome así como mejorar la autoestima de las mujeres afectadas. Mientras que, por otro lado, la participación en terapia individual y en sesiones con la familia puede ayudar a las mujeres con SOP a desarrollar métodos positivos de afrontamiento y a encontrar maneras constructivas de manejar sus emociones.

Además, los grupos de apoyos, tanto presenciales como virtuales, pueden ayudar a motivar a las mujeres a mantener un estilo de vida saludable (Lee, 2015). De esta manera, es recomendable que las mujeres con SOP participen de grupos de apoyo, al constituir espacios en donde pueden expresar sus emociones y preocupaciones, así como encontrar el soporte que necesitan. Se ha comprobado que los beneficios de formar parte de este tipo de espacios son significativos y resultan en una reducción del aislamiento, mayor

conocimiento sobre la enfermedad y motivación para realizar cambios positivos (Katulski, Rojewska, & Mieczekalski, 2012).

A partir de todo lo expuesto, no está de más decir que las mujeres con SOP se enfrentan diariamente a numerosos retos físicos, emocionales y sociales (Weiss & Bulmer, 2011). El SOP es una condición compleja que afecta la identidad, salud mental, bienestar y calidad de vida de las mujeres diagnosticadas (Sanchez, 2014). Desafortunadamente, el impacto psicosocial que tiene esta condición en la vida de las mujeres suele ser ignorado o subestimado por la mayoría de profesionales de la salud y la producción científica del tema es aún escasa (Moreira, Soares, Tomaz, Maranhao, & Azevedo, 2010).

En el caso específico del Perú, dicha situación es aún más notoria. En este sentido, la falta de investigaciones y programas enfocados en tratar esta problemática es realmente preocupante. Por ello, la presente investigación resulta relevante, ya que busca mostrar que este problema no es ajeno a la realidad peruana. Asimismo, busca contribuir al conocimiento que se tiene de este tema en el país, para así lograr que el SOP empiece a ser considerado como un problema de salud pública que necesita ser valorado desde un enfoque integral y biopsicosocial. En definitiva, se busca que los profesionales de salud conozcan más de cerca las necesidades de las mujeres con SOP, ya que ello podría conllevar a una mejora en los resultados de su tratamiento y en el bienestar de esta población.

De esta manera, la presente investigación tiene como objetivo general explorar las experiencias de un grupo de mujeres jóvenes diagnosticadas con SOP, así como los efectos psicosociales que dicha condición puede tener en sus vidas. Para ello, se realizaron entrevistas semi-estructuradas con el fin de identificar temas o patrones que den cuenta de las experiencias subjetivas de las mujeres entrevistadas y conocer así el impacto que el SOP puede tener en su salud mental y en las distintas áreas de sus vidas.



Método

Participantes

El presente estudio usó un diseño fenomenológico y contó con la participación de 7 mujeres diagnosticadas con síndrome de ovario poliquístico, cuyas edades oscilaban entre los 22 y 25 años, siendo la edad promedio 23 años. Cabe mencionar que todas las mujeres nacieron y viven actualmente en Lima. Con respecto al nivel de instrucción, seis mujeres todavía se encuentran realizando sus estudios universitarios, mientras que una de ellas ya los ha culminado. En lo que respecta a su situación sentimental, tres de ellas reportaron estar en una relación, mientras que el resto no tiene una pareja.

Con respecto al proceso de diagnóstico, se encontró que a cinco de las mujeres se les había diagnosticado el SOP en la adolescencia tardía, mientras que sólo a dos de ellas se les diagnóstico a comienzos de su adolescencia. La mayoría acudió primero a un ginecólogo y sólo dos mujeres acudieron primero a un endocrinólogo. El síntoma inicial que llevó a todas las mujeres a consulta por primera vez fue la irregularidad menstrual. Asimismo, se encontró que tanto la irregularidad menstrual como la presencia de quistes en los ovarios son síntomas que todas las mujeres refieren presentar. Aparte de eso, cada mujer presenta un conjunto de síntomas particulares relacionados al SOP como son el acné, la pérdida o debilitamiento del cabello, el crecimiento excesivo de vello corporal, dolor en la zona pélvica y la dificultad para bajar de peso. Por último, seis de las mujeres hacen uso de algún tipo de anticonceptivo (pastillas, ampollas o anillo vaginal), el cual fue indicado por su médico para tratar el SOP. Únicamente una de las mujeres toma Metformina, medicamento comúnmente utilizado para tratar la diabetes, mientras que otra actualmente no se encuentra en tratamiento.

La elección de las participantes estuvo determinada teniendo en cuenta la accesibilidad a la muestra. En este sentido, para seleccionar a las participantes, se buscó contactar a mujeres que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: 1) tener entre 20 y 30 años de edad; y 2) haber sido diagnosticada con SOP por un especialista. Para acceder a la muestra, se contactó a un grupo de mujeres para comentarles brevemente acerca del estudio y se les preguntó si conocían a otras mujeres que podrían estar

interesadas en participar de manera voluntaria y que cumplieran con los criterios de inclusión necesarios.

Medición

Para la presente investigación, fue necesario hacer uso de un instrumento que permitiera acceder a las experiencias subjetivas de las mujeres diagnosticadas con SOP y que pudiera dar cuenta de los efectos psicosociales de esta condición. Para ello, se hizo uso de la entrevista semi-estructurada como técnica de recolección de información. Dicha técnica favorece el rapport entre la entrevistadora y las entrevistadas y permite la construcción conjunta de significados. Asimismo, las preguntas propias de esta técnica, al ser abiertas y neutrales, pretenden acceder a las experiencias y opiniones de las participantes, así como repreguntar y precisar ideas que no hayan quedado claras (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

En primer lugar, cabe mencionar que, se elaboró una ficha sociodemográfica (ver Anexo A), con el objetivo de acceder a información que permita conocer las características demográficas y sociales de cada participante, así como obtener información acerca de la condición de salud a partir del diagnóstico del SOP. A continuación, se elaboró una guía de entrevista (Anexo B) en base a la revisión teórica sobre el tema y con la intención de explorar las experiencias y percepciones de los efectos psicosociales que podría tener el SOP en las distintas áreas de la vida de las participantes.

Procedimiento

Una vez obtenidos los datos de contacto de las posibles interesadas, se les escribió para explicarles el objetivo del estudio y en lo que consistiría, en líneas generales, la técnica de recolección de la información que sería utilizada, para luego preguntarles si deseaban participar de la investigación. A quienes accedieron, se les preguntó acerca de las posibles fechas y lugar en el que podía llevarse a cabo la entrevista, proponiéndoles la posibilidad de que fuera en sus propias casas o en donde ellas preferían.

En el día acordado para la entrevista, se empezó por proporcionar el consentimiento informado (ver Anexo C), en el cual se explica el objetivo del estudio y las características

de la técnica de recolección de la información, es decir, de la entrevista semiestructurada. Asimismo, especifica que la entrevista va a ser grabada para así poder transcribirla y que una vez finalizado el estudio dicha transcripción sería eliminada. En definitiva, en el consentimiento informado se garantizó el absoluto anonimato de la información obtenida y de los datos personales brindados, así como la confidencialidad de todo el proceso. Una vez leído dicho documento, se les preguntó si tenían alguna duda o pregunta, para luego pedirles que lo firmen. Finalmente, se les explicó que una vez transcrita su entrevista, iban a tener la opción de revisar la transcripción de la misma. En este sentido, la investigadora se comprometió a enviar una copia de la transcripción a cada una de las participantes y les indicó que podían realizar cambios, borrando u agregando información según consideren. Todo ello con el objetivo de aclarar ciertos datos que podrían ser malinterpretados, así como de reconocer el valor de su participación en el estudio.

A continuación, se procedió a la realización y grabación de las entrevistas semiestructuradas con la finalidad de recabar información cualitativa acerca de sus experiencias con el SOP y los efectos psicosociales que dicha condición ha podido tener en sus vidas. Cabe mencionar que la duración de las entrevistas varió entre los 25 minutos y 1 hora. Finalmente, la información obtenida en cada entrevista fue transcrita de manera literal para luego ser sometida a un análisis de contenido convencional. Dado que ninguna de las participantes pidió cambios en su transcripción, se mantuvieron las entrevistas originales. Asimismo, una vez transcritas todas las entrevistas, las grabaciones fueron eliminadas. Cabe mencionar que ninguna de las transcripciones contenía información confidencial que pudiera identificar a las participantes.

Análisis de datos

Específicamente se hizo uso del análisis de contenido convencional, el cual es utilizado cuando la teoría existente sobre el fenómeno u objeto de estudio es limitada (Hsieh & Shannon, 2005). El objetivo de este tipo de análisis es describir un fenómeno, en este caso las experiencias y los efectos psicosociales del SOP en la vida de las mujeres afectadas. El análisis de contenido convencional tiene como finalidad interpretar subjetivamente el contenido del texto a través de un proceso de clasificación sistemática en

el que se codifican e identifican temas o patrones, llamadas categorías. Para ello, se debe evitar hacer uso de categorías preconcebidas y más bien permitir que éstas vayan emergiendo a partir de la información obtenida en las entrevistas. Asimismo, cabe destacar que dichas categorías pueden representar tanto comunicaciones explícitas como implícitas (Hsieh & Shannon, 2005).

En primer lugar, tanto la investigadora como su asesora revisaron las transcripciones de las primeras dos entrevistas para así identificar ciertos temas y asignarles un código. Con ello se buscó establecer coincidencias para así decidir si los temas identificados por ambas compartían el mismo código o no. De ser así, se mantenían esos códigos. Una vez codificadas las primeras dos entrevistas, se procedió a codificar las otras cinco. Durante este proceso se fue creando una lista de códigos, en la que se agregaban todos los nuevos códigos que surgían después de examinar cada entrevista. En otras palabras, si emergían nuevos temas, se les asignaba un código nuevo, mientras que si se repetían, se les asignaba un código ya identificado. Luego, mediante la utilización del programa Microsoft Excel, se ordenaron y definieron todos los códigos encontrados, para luego llevar a cabo el proceso de “memoing”, el cual implicaba parafrasear e incluir toda la información encontrada a lo largo de las entrevistas que estuviera relacionada a dichos códigos (Finfgeld-Connett, 2014). A continuación se buscó ver cómo los códigos y, por consiguiente, los memos se relacionaban entre sí, con el fin de organizar y agrupar los códigos en categorías. Finalmente, se llevó a cabo el proceso de “reflexividad”, que supone reflexionar sobre los memos descritos y considerar si hay factores subjetivos que pudieran estar interfiriendo con el análisis e interpretación de la información recabada.

Resultados

A continuación se presentarán los resultados del estudio a partir de lo encontrado en las entrevistas realizadas para explorar las experiencias de mujeres diagnosticadas con SOP. Con el fin de ordenar la información recabada, los resultados se pueden dividir en tres amplios temas: 1) manejo y obstáculos del SOP, 2) aspecto social, y 3) aspecto emocional y psicológico. Asimismo, cada uno de estos temas está conformado por distintas categorías, las cuales dan cuenta, de manera específica, de las diversas experiencias vividas por las mujeres con esta condición: reacción inicial ante el diagnóstico, manejo de información respecto a la enfermedad, percepción de enfermedad, citas médicas, tratamiento farmacológico, preocupaciones en torno al futuro con la enfermedad, rol del paciente, salud sexual, ámbitos de la vida afectados por la enfermedad y fuentes de apoyo, percepción de sí misma, y cambios emocionales y cognitivos.

Manejo y obstáculos del SOP

Reacción inicial ante el diagnóstico.

Al momento del diagnóstico, muchas de las mujeres no se sintieron muy preocupadas, y mencionan que no le tomaron mayor importancia a la noticia. Sólo una de ellas se preocupó al pensar que tal vez no podría tener hijos en el futuro. Mientras que la mayoría explica que no tenían mucha idea acerca de lo que era el SOP y lo consideraban como un problema que se solucionaría tomando pastillas:

Nunca me asusté, no sentí miedo tampoco, ¿no? Porque no me lo dijeron de una forma alarmada creo. Fue algo más calmado, algo como que bueno...porque también me dijeron "casi todas las mujeres tienen este problema" (...) Y entonces yo dije "ah ya, entonces no es nada grave pues". Te mentiría si te digo que me desvelé pensando en eso, ¿no? Simplemente fue una noticia, la acepté muy rápido y simplemente aprendí a vivir así...tomando esas pastillas. (Mujer 6, 23 años)

Manejo de información respecto a la enfermedad.

Al explorar acerca de la información que las mujeres manejan con respecto a su condición, se encontró que ésta provenía principalmente de sus médicos, tanto endocrinólogos como ginecólogos. No obstante, algunas mujeres también han buscado mayor información sobre el SOP en internet, mientras que sólo unas cuantas han conversado con amistades sobre el tema. Cabe destacar que las mujeres que han estudiado carreras relacionadas a la salud, como Medicina y Nutrición, son quienes parecen manejar un poco más de información en comparación a las demás entrevistadas:

Porque el médico te dice "ok, tienes ovario poliquístico y esto es lo que tienes que hacer y listo", pero no te da todo el tema de qué puede pasar si no haces el tratamiento, qué puede pasar si haces el tratamiento pero de vez en cuando. De hecho, hasta donde tengo entendido, si haces el tratamiento a veces se vuelve refractario. O sea no hace efecto el tratamiento y tienes que tomar otras pastillas o cambiar de tratamiento. Pero sí darle más importancia, porque no es cualquier cosa. O sea que no te venga la regla 3, 4, 5 meses y que no tengas idea de por qué. Y por ahí si tienes relaciones sexuales, puedes pensar que estás embarazada y no es que estés embarazada, sino que simplemente es tu ovario poliquístico. (Mujer 1, 22 años)

Con el tiempo, muchas de las mujeres que no le habían dado mayor importancia a su diagnóstico inicial de SOP, empezaron a darse cuenta de los riesgos que dicha condición podría suponer en su salud, así como las enfermedades que podrían desarrollar a largo plazo si es que no hay un cuidado ni manejo adecuado de los síntomas. Esto parece darse cuando obtienen mayor información con respecto al síndrome o cuando comienzan a percatarse de los efectos de ciertos síntomas y/o tratamientos:

La verdad bastante bien, porque muchas de mis amigas lo tienen y es...no sé, algo que sabemos que se trata con pastillas y no causa ningún problema mayor. Así lo tomé, pero ahora ya estoy preocupada porque si sé que hay algunos riesgos de tenerlo, ¿no? Y de tener, sobre todo, periodos irregulares. (Mujer 3, 23 años)

Muchas de las mujeres coinciden en que la información que manejan sobre el SOP es insuficiente o muy básica. En general, las mujeres manifiestan que les gustaría comprender mejor algunos puntos y manejar mejor el tema. Muchas de ellas tienen preguntas y dudas respecto al SOP que les gustaría poder absolver. Sin embargo, algunas concluyen que la información que se tiene sobre el SOP es, en general, limitada.

Por otra parte, la mayoría sabe que hay una probabilidad alta de que puedan tener problemas al momento de querer tener hijos. Asimismo, muchas mujeres manejan la información de que el SOP “desaparece” al momento de quedar embarazada y tener un hijo. Este dato puede provenir tanto de algunas amistades como también de los médicos. De esta manera, el quedar embarazada y tener un hijo supondría una suerte de “cura”:

Lo que sí me dijeron es que una vez que tienes hijos, medio que este problema se te atenúa o, a veces, ya desaparece. (Mujer 5, 23 años)

Cuando llegué a casa, mi prima me dijo "sí yo también he tenido esto, pero cuando quedé embarazada...se te va, se te desaparecen. A mí se me desapareció cuando quedé embarazada". Y entonces yo dije "ah ya, entonces no es nada grave pues". (Mujer 6, 23 años)

Percepción de enfermedad.

Con respecto a cómo perciben el SOP, muchas mujeres lo consideran un síndrome manejable que no resulta ser demasiado grave o preocupante. Sin embargo, pueden darse cuenta que se trata de una condición crónica que implica un tratamiento prolongado y chequeos médicos periódicos con el fin de evitar desarrollar otros problemas de salud a largo plazo:

O sea, este...es algo crónico, ¿no? Como cualquier enfermedad crónica, sí de hecho es una crucecita de "ah, mis pastillas todos los días". Este, el miedo de tantos riesgos que hay, ¿no? Sé que hay mucho riesgo de enfermedad cardiovascular y no es broma. O sea, imagínate de acá a treinta años de pronto me da un infarto por esto o por no haber tratado bien esto. Sí, son temores que de hecho tengo. (Mujer 3, 23 años)

Asimismo, consideran al SOP como una condición que trae síntomas que causan cierta molestia e incomodidad con la que tienen que lidiar, algo que solo ellas, por tener SOP, conocen. El hecho de tener SOP puede suponer cierta frustración para muchas de las mujeres, ya que sienten que no saben muy bien qué pasará en el futuro con su condición ni qué tratamiento es realmente el mejor para ellas:

O sea, de hecho suena superficial, pero de hecho eh...no tener granitos o tener más cabello como que me daría más seguridad, ¿no? Me sentiría mejor, no tendría que estar tan pendiente de tratamientos y cosas...también, de vez en cuando, ponerme a pensar como que "oye, fácil es tiempo de cambiar de tratamiento" o "el tratamiento no está funcionando" y cosas así, que gente que no tiene el ovario poliquístico no tiene que pasar por eso. Pero tampoco es como que, pucha, un cáncer...pero de hecho es incómodo. (Mujer 5, 23 años)

Por otra parte, algunas consideran que, aparte de seguir el tratamiento indicado por su médico, no hay mucho más que ellas puedan hacer para controlar o mejorar ciertos síntomas. Esto lo expresan como una falta de control sobre su estado de salud:

Lo difícil que nunca sé, que yo no puedo controlar justamente estos síntomas, ¿no? No puedo controlar el evitar lo que implica tener ovarios poliquísticos. O sea, toda la sintomatología, ¿no? Como te digo, se me cae el cabello, por ejemplo, y es una preocupación más. Y yo no puedo evitarlo. O sea digo "¿y ahora qué hago?" O sea, veo también que, por ejemplo, me subo de peso y digo "pero yo como normal... ¿y ahora qué?" O la ansiedad que me crea, tal vez. O la irritabilidad, ¿no? Es consecuencia de los síntomas, pero viene de tener esto, de tener ovarios poliquísticos. Si hay algo que me molesta o que me dificulta es que no puedo controlar los síntomas. (Mujer 6, 23 años)

Citas médicas.

Con respecto al personal de salud a cargo de atender a las mujeres diagnosticadas con SOP, se encontró que las entrevistadas han acudido tanto a ginecólogos como a endocrinólogos para tratar su SOP. Sólo dos han acudido a ambos especialistas, mientras

que la mayoría solo se atiende con uno. Sin embargo, a lo largo del tiempo, muchas han ido cambiando de médico y algunas siguen todavía buscando a un especialista con el cual se puedan sentir realmente a gusto y cómodas. En este punto, algunas de las mujeres recalcan la importancia de sentirse en confianza con su médico y de que sea alguien que las pueda realmente entender y explicar de manera clara acerca del SOP:

Y o sea, conocía (la ginecóloga) a mi mamá, entonces de hecho había mucho más contacto, más tacto con ella y más confianza, ¿no? La otra simplemente la veía como una X que me dijo "ta ta ta", me dio pastillas y fue...como que ella no me dio tanta información. (Mujer 2, 25 años)

Incluso ya, ahora que estoy más grande, pensaba en cambiar de ginecólogo, porque siento que no me daba lo que...no colmaba las expectativas que, ya uno a la edad que tiene, esperas que una persona te dé. Que un profesional...en lo que es su especialidad o lo que él sabe que pueda... Es decir, si yo me...por ejemplo, estos síntomas que me lees, yo me enteré porque me estaban pasando, yo me enteré porque tal vez lo leí, ¿no? Nunca fue algo que el doctor me diga "mira tú...a ti te va a pasar esto, tal vez, bla bla bla". Lo único que me dijo es que tal vez pueda subir de peso, pero no me dijo nada más. (Mujer 6, 23 años)

En líneas generales, se observa que las participantes perciben que los médicos suelen brindar poca información con respecto al SOP y se limitan a recetar un tratamiento farmacológico que ellas deben seguir. Aparentemente, ningún médico ha recomendado o enfatizó la importancia de una alimentación saludable y de una actividad física regular. Por otra parte, una de las mujeres mencionó que una de las dificultades con respecto a los médicos tiene que ver con el hecho de que todos parecen manejar información diferente con respecto al tratamiento y manejo del SOP.

Tratamiento farmacológico.

Como tratamiento principal, se encontró que cinco de las mujeres hacen uso de algún tipo de anticonceptivo (pastillas, ampolla o anillo vaginal), el cual fue indicado por su

médico para tratar el SOP. Cabe destacar que, para ellas, los anticonceptivos no sólo funcionan para manejar el SOP, sino también actúan como un método para prevenir embarazos no deseados, siendo así su método anticonceptivo principal:

O sea, yo en verdad no me cuido mucho, ¿ya? O sea, tengo las pastillas. Y o sea con eso obviamente no salgo embarazada, pero nunca he tenido otro tipo de método anticonceptivo... (Mujer 2, 25 años)

En general, la mayoría de mujeres se encuentran satisfechas con cómo sus tratamientos las han ayudado a controlar o manejar ciertos síntomas del SOP. Para algunas, ha ayudado mucho en cuanto al manejo del acné y la irregularidad menstrual. Sin embargo, al parecer, ninguna conoce o entiende completamente cómo es que funcionan los anticonceptivos ni qué efectos pueden tener en su cuerpo. Todas las entrevistadas parecen manejar la idea básica de que los anticonceptivos sirven para regular el ciclo menstrual:

Y ahora si es que yo no uso las pastillas o las ampollas o no hago tratamiento hormonal, no me viene la regla...cosa que también es preocupante, ¿no? (Mujer 1, 22 años)

Si bien muchas tienen dudas con respecto a su tratamiento, piensan que igual es bastante sencillo de seguir, práctico y que no supone mayor dificultad. Sólo dos mujeres mencionan el factor económico como una de las dificultades de los anticonceptivos, mientras que otras consideran que la falta de responsabilidad por parte de ellas podría obstaculizar el tratamiento. Cabe mencionar que a dos mujeres les preocupa que dichos tratamientos puedan llegar a tener efectos secundarios que impacten en su fertilidad o capacidad para tener hijos en el futuro. Mientras que a otras dos les preocupa el hecho de tener que depender de este tipo de tratamientos por mucho tiempo:

(...) o que también tengas que depender de los anticonceptivos. O sea, eso, eso siento que voy a tener que depender, porque si es que no tomo los anticonceptivos o si no lo uso, empieza el acné, empiezan los dolores...O sea es como que, como que es co-dependencia. Es como que te tengas que drogar todo el tiempo para estar bien. Y eso también es un punto en contra. (Mujer 7, 23 años)

Preocupaciones en torno al futuro con la enfermedad.

En cuanto a las preocupaciones de las mujeres con respecto a tener una condición como el SOP, se encuentra que éstas son muchas y que varían según cada mujer. De esta manera, la mayoría tiene más de una preocupación en torno a su enfermedad. Actualmente, lo que parece preocupar más a las mujeres son los síntomas que afectan su apariencia física como el acné, la caída de cabello y el crecimiento excesivo de vello corporal. A dos de ellas les preocupa, además, el tema del peso.

Por otra parte, la irregularidad menstrual es un síntoma que también preocupa a cuatro de las mujeres. Algunas parecen tener claro que el ciclo menstrual cumple una función importante y que este debería ser regular. A largo plazo, la preocupación que seis mujeres refieren es la de la posibilidad de ser infértil o de presentar dificultades al momento de querer tener hijos, ya que muchas refieren que en el futuro les gustaría ser madres:

A cualquier mujer le puede preocupar, sobre todo a aquellas que han nacido y creen haber nacido para ser madres, o sea sí les puede preocupar, les debe preocupar (Mujer 1, 22 años)

Eso también me preocupa, como que al momento de ya querer tener hijos, que no pueda o algo así. O sea, ahorita, como te digo, no me he puesto a pensar en eso, porque no me ha pasado. Pero sí de hecho me daría miedo, ¿no? (Mujer 5, 23 años)

Solo dos mujeres mencionan su preocupación por desarrollar algún otro problema de salud más adelante como diabetes, cáncer o una enfermedad cardiovascular.

Rol del paciente.

En lo que respecta al rol que las mujeres tienen como pacientes, se encontró que algunas consideraban que es básico tener en cuenta la responsabilidad que conlleva el tener una condición como el SOP y que su salud depende mucho de ellas también. En este sentido, aunque a veces algunas pueden olvidarse de tomar alguna pastilla, casi todas siguen el tratamiento recetado por su médico sin mayores inconvenientes. Además, si bien

no todas las mujeres realizan chequeos médicos periódicos, casi todas refieren que es algo importante que sí deberían hacer:

Debería, debería. Pero, como te digo, yo soy súper irresponsable y no tengo tiempo. También supone un tema de tiempo, ¿no? Porque tengo que ir a chequearme, hacerme ecografías y ver cómo va el tema hormonal y todo. No lo hago, pero debería. Sí debería. (Mujer 1, 22 años)

Vale decir que muy pocas participantes expresan la importancia de la actividad física y de una alimentación saludable. Sin embargo, tres mujeres sí mencionan que tratan de comer balanceadamente y hacer ejercicios, mientras que otras planean o quisieran hacerlo en el futuro.

Salud sexual.

Al indagar acerca del síntoma de infertilidad, dos participantes comentaron haber quedado embarazadas. Sin embargo, ambas tuvieron abortos y no lograron llevar un embarazo a término.

Habré estado viviendo en tanto estrés, supongo, que a la semana...era más el estrés de "¿qué le digo ahora a mi familia?", era todo eso...Empieza a bajarme sangre, ¿no? Y bueno pues, fue una pérdida en ese momento (...) Entonces yo, no sé ni cómo me contuve, no sé ni cómo no grité, pero la cosa es que salí de mi casa y...obviamente me puse toallas higiénicas, me puse de todo y...era más miedo, tal vez, de que se enteraran, era una confusión total y salimos pues, ¿no? Fuimos a una clínica que estaba por mi casa y ahí es donde, ya pues, me dijeron que...ya tenían que hacer la limpieza. Entonces nunca llegué a saber a ciencia cierta que...si se formó un feto o si solo estuvo un saco embrionario ahí, ¿no? Entonces, pero de fecundar sí se dio, ¿no? (Mujer 6, 23 años)

...yo tuve un aborto a los 17. Entonces supongo que no soy infértil. No sé si es que esto, posteriormente, pueda traerme una infertilidad tampoco. (Mujer 7, 23 años)

Aparte de haber sido diagnosticadas con SOP, tres de las mujeres entrevistadas han tenido otras condiciones de salud, entre ellas pólipo en el útero, infección urinaria y VPH (virus del papiloma humano). En todo caso, recibieron un tratamiento específico para dichas condiciones, logrando resultados favorables.

Ya bueno, después...a los 20 años es que me detectan el virus, 20 ó 21 no me acuerdo bien...y ahí yo continuaba tomando las pastillas. Hice todo lo que tenía que hacer con respecto a lo del virus y...fue un proceso súper tedioso también, ¿no? (Mujer 6, 23 años)

Aspecto social

Ámbitos de la vida afectados por la enfermedad y fuentes de apoyo.

Para la mayoría de las mujeres entrevistadas, la figura principal de apoyo parece ser la madre. En este sentido, son las madres quienes llevan a sus hijas a consulta por primera vez y, en dos casos, continúan haciéndolo hasta el presente. Muchas de las madres parecen estar pendientes del tratamiento de sus hijas, haciéndoles acordar de tomar las pastillas o de sacar cita con el médico. Por otro lado, tres participantes mencionan que a sus madres les parece preocupar el hecho de que tomen pastillas anticonceptivas.

Eso sí, porque mi mamá este...ella es la que siempre me acompaña cuando tengo que ir a chequearme y esas cosas. O me hace acordar que si tengo que tomar la pastilla o si tengo que ir a la doctora, o tengo que llamarla o algo. (Mujer 4, 23 años)

(...) o sea, mi mamá ya no quería darme las pastillas y empezó a hacerme más problemas, porque ya ella relacionaba que las iba a usar también como método anticonceptivo. Y ella se espantaba con ese asunto. (Mujer 6, 23 años)

Por otra parte, solo en dos casos, las mujeres mencionan a una hermana o prima como alguien que las ha apoyado u aconsejado con respecto al SOP. El padre, si bien parece estar al tanto de la condición de su hija, no es quien la acompaña a sus chequeos ni está pendiente de sus tratamientos.

Para las mujeres que se encuentran en una relación, la pareja se considera una fuente de apoyo y supone alguien con quien ellas pueden hablar o compartir sus experiencias con respecto al SOP. Sin embargo, el hecho de estar en pareja o haber estado en pareja también puede suponer cierta dificultad, especialmente en lo que respecta a la sexualidad:

Ahora, en el...por ejemplo, ahorita no tengo novio, no tengo a nadie, pero cuando estaba en pareja, sí me ha afectado, por el tema que te digo que me duele al momento de tener relaciones, por los efectos que tienen los anticonceptivos con la flora vaginal. Es un miedo que tengo, porque digo "me va a doler". O sea, sé que no lo voy a disfrutar. Entonces muchas veces he preferido evitarlo, porque sé que me va a doler.
(Mujer 7, 23 años)

Con respecto al ámbito social, la mayoría de mujeres considera que el SOP no influye ni afecta realmente sus relaciones sociales. Para algunas, el SOP es incluso un tema de conversación con sus amigas. En este sentido, cuatro de las mujeres conversan con amigas que también viven con SOP e intercambian así algo de información.

En lo que respecta al ámbito laboral o de estudios, para cinco de las participantes, el SOP supone un problema debido a la presencia de síntomas como la caída de cabello, el acné, el exceso de vello corporal y la resistencia a la insulina, así como también a los cambios emocionales y falta de motivación:

El acné, porque...es por el trabajo también, o sea trabajo en una escuela de moda, en donde la imagen es lo principal. Entonces como que sí...de hecho, eso es lo que más me preocupa. Trato de no hacerle mucho caso, porque siento que es peor. Pero me molesta, o sea me molesta tener la cara así, como que me pone del malhumor también.
(Mujer 7, 23 años)

Eh, de repente sí hay momentos en que se presentan oportunidades y tú no estás con todo el ánimo. Y dejas pasar cosas. Eso sí me he dado cuenta, que a veces... o sea, por más que sean cosas pequeñas, hay cosas que pude haber hecho, pero por la falta de...no sé, porque me siento mal o no tengo el ánimo o no sé... Creo que sí hay algunas cosas que he dejado de hacer. (Mujer 4, 23 años)

En general, muchas mujeres consideran que el SOP no afecta mayormente su vida diaria y que se trata de una condición bastante manejable. Sin embargo, a lo largo de las entrevistas, seis de ellas concluían que el SOP sí les podía llegar a causar cierto malestar o incomodidad en su día a día. Ejemplo de ello es el tener que estar pendiente de su cara o cabello, así como tener que preocuparse por la irregularidad de su ciclo menstrual o el tener que tomar pastillas diariamente:

Sí, es fregado. Porque de todas maneras cualquier enfermedad te supone una carga más, ¿no? Pequeña, porque no es como de vida o muerte esta enfermedad, pero sí supone una carga, un malestar de todas maneras. Mientras que el resto de la gente simplemente espera que le venga la regla el día que tiene que esperar, o sea tú ya estás preocupándote por tomar las pastillas, las ampollas y demás. O sea, sí es una carga, como toda enfermedad es una carga. (Mujer 1, 22 años)

Aspecto emocional y psicológico

Percepción de sí misma.

En cuanto a cómo las mujeres con SOP se perciben a sí mismas, tres de ellas mencionan ciertas inseguridades o falta de confianza con respecto a su apariencia física. Dichas inseguridades parecen estar relacionadas a ciertos síntomas como el acné, piel grasa y caída de cabello:

En todo, o sea si no tuviera esto, no tendría que estar tan pendiente como que de mi cara, mi pelo...o sea, no es que todo el día esté pensando eso, pero de hecho sí me afecta, ¿no? Como que también en la confianza. O sea, de hecho suena superficial, pero de hecho eh...no tener granitos o tener más cabello como que me daría más seguridad, ¿no? (Mujer 5, 23 años)

Asimismo, tres de las entrevistadas parecían percibir que no eran iguales a otras mujeres por el hecho de tener exceso de vello, cambios emocionales y/o ciclos irregulares:

(...) cuando me venía o me viene mi regla, yo me siento feliz. O sea, tú no sabes, feliz de saber que estoy bien, ¿me entiendes?...Sí, es como que te sientes mujer de nuevo (risas). De verdad, es como que "¡ah! ¡Otra vez eres mujer!" Algo así, ¿no? (Mujer 6, 23 años)

En un solo caso, el presentar este tipo de síntomas era incluso motivo de cierta burla por parte de familiares o amistades:

Porque por ahí que...a mí todo el tiempo me friegan con que me estoy volviendo hombre cada vez que no uso el tratamiento. Pero es sólo por fregar, ¿no? (Mujer 1, 22 años)

Cambios emocionales y cognitivos.

A lo largo de las entrevistas, seis mujeres reportaron como síntoma los cambios emocionales. Dichos cambios consisten en un conjunto de estados emocionales como de irritabilidad, tristeza, sensibilidad y falta de motivación. Cabe mencionar que estos cambios emocionales no necesariamente están relacionados al síndrome premenstrual, ya que se pueden presentar a lo largo del ciclo. Algunas mujeres manifestaron la duda sobre si estos cambios emocionales tenían que ver con el SOP y sus consecuentes fluctuaciones hormonales. Asimismo, parecían no atribuirlos o considerarlos como parte de su personalidad, sino como algo que aparece sin que ellas puedan predecirlos o controlarlos:

Me pongo súper sensible, a veces no necesariamente cuando estoy con la regla. Si no, estoy feliz y de la nada estoy triste, y como que me pongo súper sensible. Y no sé por qué será, fácil también tiene que ver con eso. (Mujer 2, 25 años)

Estos cambios emocionales parecen afectar distintas áreas de la vida de las mujeres, incluyendo el ámbito social, de pareja y laboral o de estudios. Para manejar dichos cambios, dos de ellas han optado por la actividad física. Sin embargo, la mayoría no menciona una manera mediante la cual logran realmente manejarlos.

El ser algo ansiosa constituye también una característica referida por cuatro mujeres. En este sentido, consideran que la ansiedad es algo que las caracteriza y que puede llegar a afectarlas en su día a día. Asimismo, tres mujeres reportaron el tener antojos de ciertas

comidas poco saludables, por lo general, en ciertos momentos del día. Algunas consideran que dichos antojos suponen una manera de manejar la ansiedad que las puede caracterizar, mientras que otras lo atribuyen a la resistencia a la insulina:

(...) tengo una ansiedad, así, leve por comer harinas y dulcecitos y fruta y azúcar en general que me cuesta controlar. O sea, yo sé armar mi dieta, comer, almorzar, o sea todo, pero tengo algo ahí muy presente. No sé si se deba a eso, pero sí me molesta porque ahorita, por ejemplo, quisiera bajar un poco de peso y eso me detiene, y digo "ugh". (Mujer 3, 23 años)

Por otra parte, tres mujeres mencionaron que hay ciertos pensamientos respecto a tener SOP que suelen ser recurrentes en ellas. Incluso, algunas llegan a tener este tipo de pensamientos relacionados a su condición todos los días. En este sentido, por ejemplo, les da vuelta en la cabeza el tema de la irregularidad menstrual, el de no tener certeza de cuándo llegará su menstruación o el de una posible infertilidad:

Todo el mundo vive tranquilo sin la idea de que eventualmente puede ser infértil. Si es que no tienen alguna patología, pueden vivir con esa idea tranquila y todo bien. Pero el resto de la gente que tiene ovario poliquístico sí es...de repente puedo ser infértil. Entonces, ¿cómo hago? ¿Qué voy a hacer después? (...) Y sigue siendo un tema que tienes en la cabeza. De todas maneras todo el tiempo, no sé si todo el tiempo, pero la mayor parte del tiempo estás pensando en "tengo que ponerme las ampollas o tengo que tomar las pastillas o no me viene la regla, si me viene o no me viene, cuánto tiempo me viene, me duele más". (Mujer 1, 22 años)

En cuanto a trastornos de salud mental propiamente dichos, dos mujeres mencionaron haber presentado síntomas de depresión en el pasado. Una de ellas incluso llegó a ser diagnosticada con un trastorno depresivo. Cabe mencionar que, en ambos casos, las mujeres fueron medicadas y siguieron un tratamiento psiquiátrico.



Discusión

A partir de todo lo expuesto, se puede decir que en general, las mujeres entrevistadas parecen haber logrado manejar su condición de SOP de manera bastante adaptativa. Sin embargo, el SOP llega a tener un impacto significativo en sus vidas y hay ciertos indicios de que esta condición puede representar un riesgo para la salud mental de las mujeres afectadas por este síndrome, el cual no debe ser ignorado ni subestimado por los distintos profesionales de la salud. A continuación se presentarán ciertos puntos que dan cuenta de los efectos psicosociales que este trastorno puede llegar a tener en las vidas de las participantes entrevistadas. Asimismo, se presentarán las limitaciones y recomendaciones de la presente investigación.

SOP y salud mental

Muchas condiciones crónicas tienen un impacto en la salud mental de las personas afectadas y se asocian a una reducción en la calidad de vida, así como a un incremento en los síntomas depresivos. En el caso del SOP, tanto los síntomas como la comorbilidad con otras enfermedades aumentan el riesgo de problemas de salud mental. En este sentido, el lidiar con una condición crónica, los miedos asociados a una posible infertilidad, los problemas relacionados a la sexualidad y femineidad, una baja autoestima y las preocupaciones sobre la imagen corporal son todos factores que pueden contribuir a una pobre salud mental (Banting, Gibson-Helm, Polman, Teede, & Stepto, 2014). Asimismo, los síntomas propios del SOP suelen aparecer en una edad en la cual para muchas mujeres es importante encontrar una pareja y formar una relación. Por lo que los cambios en la apariencia física pueden significar un mayor riesgo a desarrollar algún tipo de malestar psicológico (Farkas, Rigó, & Demetrovics, 2014).

Como ya se ha mencionado, diversos estudios han encontrado que las mujeres con SOP suelen presentar niveles más elevados de ansiedad y depresión en comparación a las mujeres sin SOP (Barry et al., 2011). Es por ello que resulta importante tener en cuenta esta evidencia, ya que algunas de las mujeres entrevistadas en el presente estudio reconocieron la presencia de ansiedad y también de síntomas depresivos. Como es de esperar, tanto la ansiedad como la depresión son problemas de salud mental que comprometen el

funcionamiento de la persona en los distintos ámbitos de su vida, por lo que deben ser identificados y atendidos oportunamente por los profesionales de la salud.

Si bien ninguna de las entrevistadas parecía tener algún tipo de problema de salud mental mayor que interfiriera con su vida, sí se observó la presencia de cierto malestar. Dicho malestar estaría determinado por el significado que cada una le da a los síntomas que presenta. Por ejemplo, casi todas las mujeres mencionaron la presencia de cambios emocionales, los cuales no atribuían al síndrome premenstrual. Ello quiere decir que, para ellas, estos cambios en su humor o en sus estados de ánimo vendrían a ser egodistónicos, ya que no parecen obedecer a algo concreto identificable por ellas ni tener explicación. De esta manera, estos cambios emocionales les terminan generando cierta incomodidad o malestar tanto a nivel personal como social.

Asimismo, la presencia de estos cambios emocionales reportados por la mayoría de las mujeres entrevistadas también da cuenta de la naturaleza impredecible y cambiante del SOP. Muchas mujeres con esta condición se sienten frustradas debido a que tienen que lidiar con una incertidumbre constante, al no lograr comprender completamente la razón y comportamiento de sus síntomas. Algunas incluso consideran que los cambios emocionales son resultado directo del SOP, al ser algo que no puede ser controlado ni predecible (Williams, Sheffield, & Knibb, 2015).

Por otro lado, también se debe tomar en cuenta que existe un estrés emocional relacionado a la presencia de los diversos síntomas característicos del SOP, así como a las consecuencias que estos causan en el día a día de las mujeres afectadas por esta condición crónica. Y se sabe que este estrés emocional puede afectar diversas áreas de las vidas de las mujeres con SOP, incluyendo sus relaciones románticas, amistades y vida laboral. Es decir, los cambios emocionales observados podrían estar siendo causados por los síntomas angustiantes propios de este síndrome (de Niet et al., 2012)

De esta manera, si bien no queda claro si los cambios emocionales constituyen un síntoma propio del SOP influido por los desequilibrios hormonales o si bien son causados por el estrés emocional producto de los síntomas, el grado de malestar que generan merece ser atendido y tomado en cuenta por los profesionales de la salud que atienden a mujeres con esta condición.

Género y femineidad

Vivir con una condición como el SOP hoy en día puede suponer numerosos retos, especialmente cuando la sociedad promueve ciertos modelos o ideales de lo que supone ser mujer. En este sentido, la identidad femenina de las mujeres con SOP puede verse afectada por síntomas como la irregularidad menstrual y la posible infertilidad. La presencia de estos síntomas conlleva a que las mujeres con SOP se sientan diferentes a otras mujeres, llegando incluso a considerarse menos femeninas. Todo ello nos habla de la fuerte influencia de los mensajes provenientes de la sociedad y del intento de encajar en cierto ideal de mujer. Si bien las mujeres entrevistadas no reportaron dicha percepción, sí se observó cierta frustración y preocupación con respecto al hecho de no menstruar regularmente, lidiar con los síntomas propios del hiperandrogenismo y ante la posibilidad de no poder tener hijos en el futuro.

Sin contar las dificultades causadas por una condición como el SOP, es difícil para las mujeres, en general, cumplir con las distintas expectativas promovidas por la cultura y los medios de comunicación. Es por ello que muchos estudios sugieren que el malestar psicológico asociado al SOP también puede deberse a los intentos fallidos de integrarse a la sociedad “femenina”. Es decir que, particularmente por los síntomas que presentan, las mujeres con SOP tienen mayor dificultad de encajar en el ideal femenino que se promueve actualmente en nuestra sociedad (Farkas et al., 2014).

En un estudio realizado por Williams, Sheffield y Knibb (2015), las participantes manifestaron que sentían que era injusto que ellas tuvieran que vivir con una condición como el SOP y que otras mujeres no. En este sentido, se crea una especie de distinción “nosotras vs. ellas”, en la que las mujeres afectadas por el SOP desearían ser “normales” e iguales a sus pares, y no tener que lidiar con todo lo que implica vivir con una enfermedad crónica que afecta sus vidas de diversas maneras. Es importante recalcar que esta distinción fue manifestada por casi todas las participantes de esta investigación, quienes sentían que tenían que preocuparse por cosas que otras mujeres de su edad no. Snyder (2006) también encontró que las mujeres con SOP se consideraban distintas a mujeres sin dicha condición. Se piensa que estas comparaciones sociales pueden generar un impacto negativo en la calidad de vida de las mujeres con esta condición y en la manera en la que afrontan su enfermedad.

Por otro lado, el sentirse físicamente inferior y el tener que lidiar con los cambios que produce el SOP en la apariencia puede ser muy difícil para las mujeres jóvenes que recién están entrando a la adultez y se encuentran en un periodo en el que la imagen corporal suele ser muy importante. Las mujeres jóvenes con SOP suelen sentirse frustradas, irritadas o profundamente avergonzadas por uno o más de los síntomas propios del SOP que afectan su apariencia física (Weiss & Bulmer, 2011). De esta manera, para las mujeres con SOP, la condición puede tener un impacto negativo en su auto-concepto, lo que incluye su autoimagen y su femineidad (Washington, 2008).

Ahora bien, en el caso específico de la irregularidad menstrual, que representa uno de los principales síntomas del SOP, se puede decir que este también tiene un impacto psicosocial profundo en las mujeres que lo padecen. Hay que tener en cuenta que, en nuestra sociedad, la menstruación muchas veces termina siendo considerada un símbolo de “feminidad”, en donde la menarquía viene a ser el hito que representa el ingreso a la vida de la mujer adulta. Lamentablemente se ha tendido a igualar a la menstruación con la condición de ser mujer, por lo que aquellas mujeres que no menstrúan regularmente serían calificadas como “menos mujeres”.

En esta línea, Kitzinger y Willmott (2002) señalan que la menstruación juega un papel muy importante en el sentido que las mujeres tienen de sí mismas y en lo que sienten respecto a ser mujer. Si bien el hecho de menstruar suele ser ocultado por las mujeres en público, existen diversos espacios en donde su presencia es asumida y discutida. Incluso se puede decir que llega a ser un motivo de orgullo para muchas mujeres, al ser aquello que las diferencia de las niñas y las define como mujeres adultas. La menstruación, entonces, viene a ser un recordatorio para las mujeres con SOP sobre aquello que les hace falta y la irregularidad menstrual termina siendo un síntoma frustrante con implicancias en la salud mental.

Pues bien, se sabe que las píldoras anticonceptivas suelen constituir uno de los tratamientos principales indicados a las mujeres con SOP para regular sus periodos. Sin embargo, no queda claro si las mujeres que toman estas pastillas realmente saben o conocen cómo funciona la píldora anticonceptiva, reconociendo que los sangrados que ésta produce mensualmente son artificiales. En todo caso, dichos sangrados pueden lograr que las

mujeres con irregularidad menstrual se puedan sentir más “normales” (Kitzinger & Willmott, 2002).

Maternidad

Por otra parte, se encuentra el tema de la maternidad y la preocupación de que ésta no pueda ser posible en el futuro debido a las disfunciones hormonales propias del SOP. La mayoría de mujeres entrevistadas mencionaron esta inquietud, ya que parecía que muchas planeaban y deseaban tener hijos en el futuro. Estudios han encontrado que las adolescentes con SOP se preocupan más por el tema de la fertilidad en comparación a las adolescentes sin SOP, y que esta preocupación puede afectar su calidad de vida (Trent, Rich, Austin, & Gordon, 2003). Es por ello que, se puede pensar que la infertilidad podría estar relacionada con el riesgo de desarrollar algún problema de salud mental en el futuro (Farkas et al., 2014).

Más aún, la maternidad juega un papel relevante en la construcción social de lo que implica ser mujer. Se trata de un hito altamente valorado en la sociedad, al constituir el ejemplo perfecto de la realización femenina, el medio por el cual las mujeres confirman su estatus de adultas y demuestran su identidad femenina. Para ilustrar, vemos que las palabras utilizadas para describir a las mujeres con problemas de fertilidad suelen ser negativas e incluso degradantes: estéril, infértil, yerma o infecunda. Se trata de términos que definen a la mujer en base a lo que le falta o no tiene, describiendo un cuerpo improductivo que no ha logrado responder a la naturaleza, lo cual implica un “fracaso” no solo en términos reproductivos sino también como mujer. Al fracasar en su intento de ser madres, las mujeres que son infértiles y que no logran tener hijos “fracasan” como mujeres, lo que las deja expuestas a ser consideradas y tratadas como menos femeninas (Kitzinger & Willmott, 2002).

Por todo ello, los profesionales de la salud que atienden a mujeres con SOP deben ser conscientes que la fertilidad es un tema que preocupa a esta población de manera significativa, por lo que sería recomendable que se encuentren preparados a escuchar las inquietudes y brindar la mejor información disponible (Banting et al., 2014). Todo ello con el fin de calmar las ansiedades y prevenir problemas de salud mental relacionados a esta preocupación en particular.

Figura de la madre

Con respecto a la figura principal de apoyo, se observa que ésta es representada por la madre. Es la madre quien cumple un rol fundamental en el cuidado de la salud de su hija y quien suele tomar la iniciativa en cuanto a la búsqueda de un profesional de la salud y un tratamiento adecuado para el manejo de la condición. Sin embargo, es importante tener en cuenta que las mujeres entrevistadas se encuentran en un periodo de muchos cambios en general y, en este sentido, muchas están aprendiendo a hacerse cargo de su salud de manera independiente, empezando a tomar decisiones con respecto a su enfermedad y tratamiento. Además, la salud reproductiva y la sexualidad cobran especial importancia, al ser temas más relevantes en este periodo.

Si bien la figura de la madre es central, también resulta ambivalente. En este sentido, se ha encontrado que el abordaje de temas relacionados a la sexualidad suele ser difícil y conflictivo para esta diada, siendo el diálogo poco fluido entre ambas. Por un lado, las hijas acostumbran ocultar todo aquello que se relaciona con la sexualidad y prefieren recurrir a otras fuentes de apoyo e información para absolver sus dudas y miedos. Mientras que para las madres parece ser complicado manejar este tema y ayudar a sus hijas en el tránsito hacia una sexualidad activa (Geldstein, Infesta, & Delpino, 2000).

Parece ser que el hecho de que la mayoría de las mujeres entrevistadas tomen píldoras anticonceptivas para manejar su condición puede suponer una preocupación para sus madres, quienes podrían pensar que dicho tratamiento estaría cumpliendo una doble función: la de regular los ciclos menstruales de sus hijas y la de protegerlas de un embarazo indeseado. Algunas de las madres incluso preferían que sus hijas siguieran otro tratamiento que no incluya la toma de la píldora anticonceptiva. Ello nos habla de la dificultad que puede haber en las madres de pensar en sus hijas como mujeres sexualmente activas. Y este hecho no ayuda a que el tratamiento sea llevado a cabo de la mejor manera.

Salud sexual

De igual modo, sería importante analizar bien el papel que juega la píldora anticonceptiva en la salud sexual reproductiva de las mujeres que la toman. En este sentido, si bien muchas de las entrevistadas mencionan a la píldora como su principal método de protección al momento de tener relaciones sexuales, no queda claro si es el único método al

que recurren. Como se sabe, la píldora anticonceptiva no previene el contagio de ninguna ETS (enfermedad de transmisión sexual) e incluso no llega a ser 100% efectiva para prevenir embarazos. En esta línea, su eficacia depende de que sea tomada siguiendo las indicaciones de manera correcta. Dado que muchas de las mujeres entrevistadas mencionaron que, a veces, les era difícil tomar la pastilla a la misma hora todos los días o que podían incluso llegar a olvidar de tomarla, se puede decir que ello podría poner en riesgo la efectividad de dicho método y significar un obstáculo para quienes lo toman.

Asimismo, algunas de las entrevistadas compartieron su experiencia acerca de embarazo indeseado, aborto y contagio de VPH (virus del papiloma humano), por lo que no estaría de más enfatizar la importancia de una adecuada educación sexual preventiva que les advierta acerca de las limitaciones de la píldora anticonceptiva como único método de protección sexual y les brinde mayor información respecto a otros métodos que pueden ser usados a la par para impedir el contagio de alguna ETS.

Falta de información y comprensión con respecto a enfermedad

Como se ha visto, las mujeres entrevistadas no parecen comprender del todo su enfermedad y tratamiento indicado, lo cual les produce una sensación de frustración y de falta de control sobre su salud. Asimismo, perciben que la información que su médico les brindó es insuficiente. Todo ello nos habla de una falla en el manejo por parte del sistema de salud y de lo importante que resulta mejorar este aspecto. Por otro lado, Colwell y colegas (2010) encontraron que el llegar a percibir una falta de información puede tener consecuencias negativas en la calidad de vida de las mujeres con SOP, lo que usualmente se relaciona con depresión, ansiedad, insatisfacción corporal, sentimientos de culpa, entre otros. Asimismo, dichos autores encontraron que el hecho de que las mujeres con SOP reciban información sobre cómo su condición afectaría su salud a corto y largo plazo, les permitía percibir los beneficios físicos y psicológicos de su tratamiento, así como entablar una mejor relación con su médico.

De igual manera, muchas de las mujeres entrevistadas coincidieron en que la información brindada por sus médicos sobre el SOP era insuficiente y que necesitan aún comprender mejor su condición. Esto coincide con lo observado por Snyder (2006), quien encontró que las mujeres con SOP se sintieron, en general, frustradas durante todo el

proceso de diagnóstico de su enfermedad. Muchas de ellas consideraron que la información brindada por sus médicos era inadecuada y que no se les dio el tiempo suficiente para absolver sus dudas.

Sin embargo, se observa cierta iniciativa por parte de las mujeres diagnosticadas con SOP al momento de buscar mayor información que complementa la que han recibido por parte de sus médicos (Weiss y Bulmer, 2011). De esta manera, muchas mujeres con SOP recurren a investigar y a educarse a sí mismas sobre su condición debido a la falta de información y apoyo percibido por sus médicos. En este sentido, suelen buscar respuestas por su cuenta, haciendo uso de herramientas como el internet y libros (Williams et al., 2015). Esto da cuenta del hecho que la mayoría de mujeres con SOP se autoeducan.

Además, hay mujeres con SOP que encuentran apoyo e información gracias a grupos de apoyo online conformados por otras mujeres viviendo con SOP (Williams et al., 2015). Incluso hay autores que sugieren que el participar en este tipo de espacios virtuales puede ayudar a las mujeres a sentirse empoderadas, ya que les permite conectar con otras mujeres con SOP, acceder a mayor información y obtener consejos (Holbrey & Coulson, 2013). Lamentablemente estos espacios no existen en el Perú, por lo que las mujeres entrevistadas no tienen acceso a grupos de apoyo locales en donde puedan participar activamente y sentirse más acompañadas en su enfermedad.

Por ello, tanto los médicos como los demás profesionales de la salud que atienden a mujeres con SOP necesitan considerar que no solo los signos clínicos del síndrome contribuyen a un malestar psicológico en las pacientes, sino también las preocupaciones en torno al futuro y a las consecuencias que puede tener el SOP a largo plazo. Por otra parte, se ha encontrado que una relación médico-paciente positiva y basada en la confianza puede aportar mucho al tratamiento de una condición crónica como el SOP. En este sentido, permite abordar temas de prevención y sexualidad responsable en un momento clave para las mujeres jóvenes, quienes suelen ser diagnosticadas con SOP aproximadamente a los 17 años (Weiss y Bulmer, 2011). El aprender a manejar una condición crónica como el SOP tempranamente puede ayudar mucho a largo plazo y evitar el desarrollo de otros problemas de salud.

Factores protectores

Si bien no constituye un objetivo de esta investigación identificar los factores protectores que podrían estar presentes en las vidas de las mujeres diagnosticadas con SOP, no está de más mencionar algunos puntos con respecto a este tema. En este sentido, cabe destacar el hecho de que muchas de las mujeres entrevistadas han sido diagnosticadas relativamente temprano en la adolescencia. El diagnóstico temprano no solo puede ayudar a controlar el SOP, para que así las mujeres logren una vida activa y saludable, sino que también puede prevenir el desarrollo de complicaciones de salud a largo plazo (Brady, Mousa, & Mousa, 2009). Esto incluye a los problemas de salud mental típicamente asociados al SOP y que pueden presentarse a lo largo de la vida.

También resulta necesario mencionar aspectos del entorno social que podrían estar afectando positivamente la vida de las mujeres entrevistadas. Por ejemplo, se sabe que en el caso de otras condiciones médicas el apoyo social percibido es de vital importancia para determinar la vulnerabilidad al estrés del paciente. Claramente, una red social efectiva que proporcione soporte emocional constituye una de las estrategias de afrontamiento más importantes, ayudando a las mujeres a lidiar con el diagnóstico y los síntomas asociados al SOP (Elsenbruch, Benson, Hahn, & Janssen, 2006).

Como ya se ha visto, si bien la principal figura de apoyo suele ser la madre, también las mujeres cuentan con el soporte de su pareja y algunas amistades. Dado que la mitad de las participantes reportaron estar en una relación de pareja, se puede pensar que ellas cuentan con una fuente de apoyo importante, al ser una persona con quien pueden sentirse en confianza para hablar acerca de los miedos y dificultades asociados a su condición. Se ha sugerido que el tener una pareja que apoya y acompaña constituye un factor protector, que ayuda a mejorar el bienestar emocional de las mujeres con esta condición (Elsenbruch, Benson, Hahn, & Janssen, 2006). Por otra parte, es positivo que algunas de las mujeres también se sientan cómodas compartiendo acerca de su condición con amistades, especialmente con otras mujeres. Ello puede ayudarlas a sentirse más acompañadas al descubrir que, a veces, no son las únicas viviendo con SOP.

Por otro lado, la mayoría de las mujeres entrevistadas parecían mantener una actitud algo optimista con respecto a su enfermedad y estaban dispuestas a tomar el control de su salud. En este sentido, prácticamente todas estaban siguiendo un tratamiento médico para

manejar su condición y tenían la intención de lograr un estilo de vida más saludable en su día a día. Para muchas, si bien resulta incómodo vivir con una condición crónica como el SOP, no se trata de una realidad trágica o crítica que no puedan manejar. Y, finalmente, la mayoría estaba interesada en conocer más acerca del SOP y de las opciones que existen para manejarlo.

Limitaciones

Con respecto a las limitaciones del presente estudio, se puede decir que el acceso a las participantes se logró a través de contactos cercanos a la investigadora y haciendo uso de redes sociales. Ello podría suponer que las mujeres que accedieron a participar del estudio estarían más predispuestas a compartir sus experiencias y a sentirse en confianza, al tener una referencia previa.

Además, cabe mencionar el hecho de que el método haya supuesto la realización de entrevistas semi-estructuradas, las cuales no necesariamente permitieron que las mujeres narren su experiencia viviendo con el SOP de la manera más abierta, al basarse en una guía de preguntas. Para futuras investigaciones, sería recomendable emplear otro diseño cualitativo como el narrativo, para así poder recoger información de manera más detallada y espontánea.

Recomendaciones

Antes de finalizar, es importante mencionar algunas recomendaciones que surgen a partir de todo lo expuesto. En primer lugar, es importante que los distintos profesionales de la salud que trabajan con mujeres con SOP conozcan las necesidades de esta población, para así garantizar el éxito del tratamiento y el bienestar de la paciente. Como se ha visto, el manejo de la información con respecto a la enfermedad es bastante básico, por lo que sería pertinente enfatizar la importancia de la transmisión completa de información, así como la creación de espacios para que las pacientes puedan absolver sus dudas.

De la misma manera, muchas de las mujeres con SOP no están satisfechas con su médico, ya que perciben que la información varía de un profesional a otro y que, la mayoría de veces, sólo se enfatiza la importancia del tratamiento farmacológico. Asimismo, al tratarse de una condición que puede generar muchas dudas y miedos con respecto al futuro,

resulta primordial que las mujeres con SOP se sientan en confianza y a gusto con el profesional de la salud que las guiará hacia el manejo óptimo de su enfermedad.

Tomando en cuenta que el SOP se asocia con el aumento del riesgo de desarrollar otros problemas de salud, es primordial que el tratamiento se base en la educación preventiva y la promoción de hábitos saludables que permitan un mejor estilo de vida. De esta manera, se recomienda que las mujeres diagnosticadas con SOP realicen chequeos médicos periódicos y que sigan el tratamiento que se les ha indicado. Además, resulta pertinente recalcarles la importancia de la actividad física diaria y de una alimentación saludable.

Merece particular atención el tema de los anticonceptivos, recetados en muchos casos para tratar la irregularidad menstrual característica del SOP, ya que terminan cumpliendo una doble función. En este sentido, la mayoría de mujeres los utiliza como su método anticonceptivo principal. Por ello, resulta necesario que las mujeres con SOP reciban una educación sexual preventiva por parte de su médico, con el fin de conocer acerca de todos los métodos de protección sexual disponibles, y así prevenir cualquier tipo de ETS (enfermedad de transmisión sexual).

Ahora bien, el hecho de que el SOP puede llegar a ser una condición que afecta la identidad, salud mental y calidad de vida de las mujeres no suele recibir la misma atención o importancia que los aspectos biomédicos de esta condición (Sanchez, 2014). En este sentido, se ha encontrado que muchas veces las necesidades psicológicas y sociales de las mujeres con SOP no están siendo reconocidas por los profesionales de la salud, lo cual las lleva a sentirse frustradas y a buscar otras fuentes de apoyo. Todo ello nos habla de una fuerte necesidad de tratar esta condición tomando en cuenta un enfoque biopsicosocial.

Debido a la evidencia de comorbilidad entre el SOP y distintos problemas de salud mental como ansiedad y depresión, es importante que los médicos tomen en cuenta esta relación al momento de evaluar a sus pacientes en consulta y, de ser necesario, derivarlas a otro profesional de la salud especializado en salud mental. Los profesionales de la salud tienen que estar conscientes del hecho que las mujeres con SOP probablemente reporten la presencia de síntomas depresivos, por lo que deben estar preparados para ofrecerles el apoyo y tratamiento necesario (Williams et al., 2015). Además, resulta primordial fomentar

en las mujeres diagnosticadas con esta condición la búsqueda de ayuda u apoyo psicológico.

Dado que el tratamiento ideal debe basarse en el enfoque biopsicosocial, también es importante resaltar la importancia del apoyo social. De esta manera, se ha visto que la participación en grupos de ayuda también puede ser muy favorable para personas que viven con condiciones crónicas. Y como en el Perú no existen grupos de apoyo enfocados en ayudar a mujeres con condiciones como el SOP, resulta necesario promover la creación de este tipo de espacios, para que así ellas puedan acceder a nueva información, compartir sus experiencias y recibir apoyo emocional.

Por último, se recomienda llevar a cabo más estudios que den cuenta de la situación del SOP en el país. Para ello sería pertinente que los estudios se enfoquen en mujeres de diferentes características sociodemográficas, para así comprender las distintas experiencias según grupos de edad, nivel socioeconómico, lugar de residencia, etc. Todo esto con la intención de crear mayor conciencia acerca de esta condición, la cual afecta a muchas mujeres en la actualidad y no termina de ser comprendida por los profesionales de salud ni por las mismas pacientes.

Referencias

- Aguirre, A., Benvenuto, G., & Urrutia, M. T. (2005). Calidad de vida en mujeres con síndrome de ovario poliquístico. *Revista Chilena de Obstetricia Y Ginecología*, 70(2), 103–107. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rchog/v70n2/art09.pdf>
- American Society for Reproductive Medicine. (2012). Hirsutism and Polycystic Ovary Syndrome (PCOS): A guide for patients. American Society for Reproductive Medicine. Recuperado de https://www.asrm.org/uploadedFiles/ASRM_Content/Resources/Patient_Resources/Fact_Sheets_and_Info_Booklets/hirsutismPCOS.pdf
- Banting, L. K., Gibson-Helm, M., Polman, R., Teede, H. J., & Stepto, N. K. (2014). Physical activity and mental health in women with polycystic ovary syndrome. *BMC Women's Health*, 14(1), 51. <http://doi.org/10.1186/1472-6874-14-51>
- Barnard, L., Ferriday, D., Guenther, N., Strauss, B., Balen, A. H., & Dye, L. (2007). Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 22(8), 2279–2286. <http://doi.org/10.1093/humrep/dem108>
- Barry, J. A., Kuczmierczyk, A. R., & Hardiman, P. J. (2011). Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction*, 26(9), 2442–2451. <http://doi.org/10.1093/humrep/der197>
- Bazarganipour, F., Ziaei, S., Montazeri, A., Foroozanfard, F., & Faghihzadeh, S. (2013). Health-related quality of life and its relationship with clinical symptoms among Iranian patients with polycystic ovarian syndrome. *Iranian Journal of Reproductive Medicine*, 11(5), 371–378. Recuperado de

<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3941412&tool=pmcentrez>

&rendertype=abstract

Bazarganipour, F., Ziaei, S., Montazeri, A., Foroozanfard, F., Kazemnejad, A., & Faghihzadeh, S. (2013a). Body image satisfaction and self-esteem status among the patients with polycystic ovary syndrome. *Iranian Journal of Reproductive Medicine*, 11(10), 829–836. Recuperado de <http://ijrm.ir/index.php/ijrm/article/view/739/606>

Bazarganipour, F., Ziaei, S., Montazeri, A., Foroozanfard, F., Kazemnejad, A., & Faghihzadeh, S. (2013b). Psychological investigation in patients with polycystic ovary syndrome. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1), 141. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-11-141>

Benson, S., Hahn, S., Tan, S., Mann, K., Janssen, O. E., Schedlowski, M., & Elsenbruch, S. (2009). Prevalence and implications of anxiety in polycystic ovary syndrome: results of an internet-based survey in Germany. *Human Reproduction*, 24(6), 1446–1451. <http://doi.org/10.1093/humrep/dep031>

Brady, C., Mousa, S. S., & Mousa, S. A. (2009). Polycystic ovary syndrome and its impact on women's quality of life: More than just an endocrine disorder. *Drug, Healthcare and Patient Safety*, 1, 9–16. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3108690/pdf/dhps-1-009.pdf>

Colwell, K., Lujan, M. E., Lawson, K. L., Pierson, R. A., & Chizen, D. R. (2010). Women's perceptions of polycystic ovary syndrome following participation in a clinical research study: implications for knowledge, feelings, and daily health practices. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 32(5), 453–459. Recuperado de http://www.jogc.com/abstracts/full/201005_womenshealth_1.pdf

- de Niet, J. E., de Koning, C. M., Pastoor, H., Duivenvoorden, H. J., Valkenburg, O., Ramakers, M. J., ... Laven, J. S. E. (2010). Psychological well-being and sexarche in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 25(6), 1497–1503. <http://doi.org/10.1093/humrep/deq068>
- de Niet, J. E., Pastoor, H., Timman, R., & Laven, J. S. E. (2012). Psycho-social and sexual well-being in women with polycystic ovary syndrome. In S. Mukherjee (Ed.), *Polycystic Ovary Syndrome* (pp. 21–46). InTech. Recuperado de <http://www.intechopen.com/books/polycystic-ovary-syndrome/psycho-social-and-sexual-well-being-in-women-with-polycystic-ovary-syndrome>
- Deeks, A. A., Gibson-Helm, M. E., Paul, E., & Teede, H. J. (2011). Is having polycystic ovary syndrome a predictor of poor psychological function including anxiety and depression? *Human Reproduction*, 26(6), 1399–1407. <http://doi.org/10.1093/humrep/der071>
- Eggers, S., & Kirchengast, S. (2001). The polycystic ovary syndrome - A medical condition but also an important psychosocial problem. *Collegium Antropologicum*, 25(2), 673–685. Recuperado de <http://hrcak.srce.hr/file/44659>
- Elsenbruch, S., Benson, S., Hahn, S., & Janssen, O. E. (2006). Reply: Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 21(10), 2724–2725. <http://doi.org/10.1093/humrep/del239>
- Elsenbruch, S., Benson, S., Hahn, S., Tan, S., Mann, K., Pleger, K., ... Janssen, O. E. (2006). Determinants of emotional distress in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 21(4), 1092–1099. <http://doi.org/10.1093/humrep/dei409>

- Elsenbruch, S., Hahn, S., Kowalsky, D., Offner, A. H., Schedlowski, M., Mann, K., & Janssen, O. E. (2003). Quality of life, psychosocial well-being, and sexual satisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88(12), 5801–5807. <http://doi.org/10.1210/jc.2003-030562>
- Farkas, J., Rigó, A., & Demetrovics, Z. (2014). Psychological aspects of the polycystic ovary syndrome. *Gynecological Endocrinology*, 30(2), 1–5. <http://doi.org/10.3109/09513590.2013.852530>
- Farrell, K., & Antoni, M. (2011). Insulin resistance, obesity, inflammation, and depression in polycystic ovary syndrome: biobehavioral mechanisms and interventions. *Fertil Steril*, 94(5), 1565–1574. <http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.03.081>. Insulin
- Fausser, B. C. J. M., Tarlatzis, B. C., Rebar, R. W., Legro, R. S., Balen, A. H., Lobo, R., ... Barnhart, K. (2012). Consensus on women's health aspects of polycystic ovary syndrome (PCOS): the Amsterdam ESHRE/ASRM-Sponsored 3rd PCOS Consensus Workshop Group. *Fertility and Sterility*, 97(1), 28–38.e25. <http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.09.024>
- Finfgeld-Connett, D. (2014). Use of content analysis to conduct knowledge-building and theory-generating qualitative systematic reviews. *Qualitative Research*, 14(3), 341–352. <http://doi.org/10.1177/1468794113481790>
- Gabrielli, L., & Aquino, E. M. (2012). Polycystic ovary syndrome in Salvador, Brazil: a prevalence study in primary healthcare. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 10(1), 96. <http://doi.org/10.1186/1477-7827-10-96>
- Geldstein, R., Infesta, G., & Delpino, N. (2000). La salud reproductiva de las adolescentes

frente al espejo: discursos y comportamientos de madres e hijas. In E. Pantelides & S. Bott (Eds.), *Reproducción, salud y sexualidad en América Latina* (p. 271). Buenos Aires: Editorial Biblos. Recuperado de https://books.google.es/books?id=OypSQiiJSi8C&pg=PA205&lpg=PA205&dq=La+salud+reproductiva+de+las+adolescentes+frente+al+espejo&source=bl&ots=ez0q4-AQNT&sig=d353sQy2BRTFSHjK6-Ml78l8o-Y&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwixwf6cub_JAhVlrxoKHdpKCtsQ6AEIJDAC#v=onepage&q=La

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación* (5a Ed.). México, D.F.: McGraw-Hill.

Holbrey, S., & Coulson, N. (2013). A qualitative investigation of the impact of peer to peer online support for women living with polycystic ovary syndrome. *BMC Women's Health*, 13, 51. <http://doi.org/10.1186/1472-6874-13-51>

Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <http://doi.org/10.1177/1049732305276687>

Jedel, E., Waern, M., Gustafson, D., Landén, M., Eriksson, E., Holm, G., ... Stener-Victorin, E. (2010). Anxiety and depression symptoms in women with polycystic ovary syndrome compared with controls matched for body mass index. *Human Reproduction*, 25(2), 450–456. <http://doi.org/10.1093/humrep/dep384>

Katulski, K., Rojewska, P., & Meczekalski, B. (2012). The influence of polycystic ovary syndrome on patient quality of life. *Archives of Perinatal Medicine*, 18(3), 148–152. Recuperado de <http://www.ptmp.pl/archives/apm/18-3/APM183-05-Katulski.pdf>

- Kitzinger, C., & Willmott, J. (2002). "The thief of womanhood": women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54, 349–361.
[http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00034-X](http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00034-X)
- Lee, J. S. (2015). It's not just physical: The adverse psychosocial effects of polycystic ovary syndrome in adolescents. *Women's Healthcare*, 20–27.
- Månsson, M., Norström, K., Holte, J., Landin-Wilhelmsen, K., Dahlgren, E., & Landén, M. (2011). Sexuality and psychological wellbeing in women with polycystic ovary syndrome compared with healthy controls. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 155(2), 161–5. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21232840#>
- Moreira, S., & Azevedo, G. (2006). Incorporating qualitative approaches is the path to adequate understanding of the psychosocial impact of polycystic ovary syndrome [Letter to the editor]. *Human Reproduction*, 21(10), 2723–2724.
<http://doi.org/10.1093/humrep/del239>
- Moreira, S., Sa, J. C., Costa, E. C., & Azevedo, G. D. (2013). Qualidade de vida e aspectos psicossociais da síndrome dos ovários policísticos: um estudo quali-quantitativo. *Revista Brasileira de Ginecologia E Obstetrícia*, 35(11), 503–510.
<http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/S0100-72032013001100005>
- Moreira, S., Soares, E., Tomaz, G., Maranhao, T., & Azevedo, G. (2010). Síndrome dos ovários policísticos - enfoque psicossocial. *Acta Médica Portuguesa*, 23, 237–242.
Recuperado de <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/611/295>

- Muñoz, L., Villa, L., Araya, A., & Urrutia, M. T. (2010). Calidad de vida en mujeres con síndrome de ovario poliquístico. *Horizonte de Enfermería*, 21(1), 11–18. Recuperado de <http://revistahorizonte.uc.cl/volumen-21-1-2010/85-calidad-vida-mujeres-sindrome>
- Musmar, S., Afaneh, A., & Mo'alla, H. (2013). Epidemiology of polycystic ovary syndrome: a cross sectional study of university students at An-Najah national university-Palestine. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 11(1), 47. <http://doi.org/10.1186/1477-7827-11-47>
- Nasiri Amiri, F., Ramezani Tehrani, F., Simbar, M., Mohammadpour Thamtan, R. A., & Shiva, N. (2014). Female Gender Scheme is Disturbed by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(2), e12423. <http://doi.org/10.5812/ircmj.12423>
- Northrup, C. (2010). Ovarios poliquísticos. In *Cuerpo de mujer, sabiduría de mujer* (3a ed., re, pp. 288–300). Barcelona: Ediciones Urano.
- Pastore, L. M., Patrie, J. T., Morris, W. L., Dalal, P., & Bray, M. J. (2011). Depression symptoms and body dissatisfaction association among polycystic ovary syndrome women. *Journal of Psychosomatic Research*, 71(4), 270–276. <http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.02.005>
- Rodríguez-Flores, M. (2011). Síndrome de ovario poliquístico, el enfoque del internista. *Revista Médica Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 49(6), 611–620. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2011/im116f.pdf>
- Sanchez, N. (2014). A life course perspective on polycystic ovary syndrome. *International Journal of Women's Health*, 6, 115–122.

<http://doi.org/http://dx.doi.org/10.2147/IJWH.S55748>

Snyder, B. S. (2006). The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 35(3), 385–392.

<http://doi.org/10.1111/J.1552-6909.2006.00047.x>

Tan, S., Hahn, S., Benson, S., Janssen, O. E., Dietz, T., Kimmig, R., ... Elsenbruch, S. (2008). Psychological implications of infertility in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 23(9), 2064–2071.

<http://doi.org/10.1093/humrep/den227>

Teede, H., Deeks, A., & Moran, L. (2010). Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Medicine*, 8, 41. <http://doi.org/10.1186/1741-7015-8-41>

Trent, M. E., Rich, M., Austin, S. B., & Gordon, C. M. (2003). Fertility Concerns and Sexual Behavior in Adolescent Girls with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 16(1), 33–37. [http://doi.org/10.1016/S1083-3188\(02\)00205-X](http://doi.org/10.1016/S1083-3188(02)00205-X)

Veltman-Verhulst, S. M., Boivin, J., Eijkemans, M. J. C., & Fauser, B. J. C. M. (2012). Emotional distress is a common risk in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis of 28 studies. *Human Reproduction Update*, 18(6), 638–651. <http://doi.org/10.1093/humupd/dms029>

Vigil, P., del Río, M. J., & Cortés, M. (2007). Síndrome del ovario poliquístico. In J. Braguinsky (Ed.), *Obesidad: Saberes y Conflictos. Un tratado de Obesidad*. (pp. 557–

566). Buenos Aires: Editorial Alliance for World Wide Editing. Recuperado de <http://www.teenstar.cl/articulos/18.pdf>

Washington, R. (2008). The effect of polycystic ovary syndrome on the quality of life of pre-menopausal women. *Journal of the National Society of Allied Health*, 5(6), 8–22. Recuperado de <http://eds.b.ebscohost.com/abstract?site=eds&scope=site&jrnl=19453361&AN=34615121&h=o1n5+J1zCTeiYu5ay7T2ZjdMfmX0silKeJN6oIGHzxp/Gm8r9KZvOv9yigaO2mYtVqyZgIi99RaDYss1LA1Exw==&crl=c&resultLocal=ErrCrlNoResults&resultNs=Ehost&crlhashurl=login.aspx?d>

Weiss, T. R., & Bulmer, S. M. (2011). Young women's experiences living with polycystic ovary syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 40(6), 709–718. <http://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2011.01299.x>

Williams, S., Sheffield, D., & Knibb, R. C. (2015). “Everything”s from the inside out with PCOS’: Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype interviews. *Health Psychology Open*, 2(2). <http://doi.org/10.1177/2055102915603051>

Zangeneh, F. Z., Naghizadeh, M. M., Abedinia, N., Haghollahi, F., & Hezarehei, D. (2012). Psychological Signs in Patients with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Family & Reproductive Health*, 6(4), 145–152. Recuperado de <http://search.proquest.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/docview/1288357067?accountid=28391>





Anexos

Anexo A**Ficha Sociodemográfica****Datos de Filiación**

- Edad : _____

- Lugar de nacimiento: _____

- Situación sentimental

Soltera ()

En una relación ()

Conviviente ()

Casada ()

Otro ()

Especificar: _____

- Número de hijos : _____

- Grado de instrucción

Primaria ()

Secundaria ()

Técnico ()

Superior ()

Post grado/Maestría ()

- Ocupación : _____

Datos de la condición de salud

- Peso: _____kg Altura: _____m IMC: _____

- ¿A qué edad le fue diagnosticado el SOP?: _____

- ¿Hay alguien en su familia que ha sido diagnosticada con SOP?

Sí () No () ¿Quién?: _____

- ¿Ha sido diagnosticada con algún otro problema de salud?

Sí () No () ¿Qué?: _____

- ¿Actualmente se encuentra en tratamiento para el SOP?

Sí () No () ¿Cuál?: _____



Anexo B

Guía de Entrevista

1. ¿Cómo describiría el proceso mediante el cual se le diagnosticó el SOP? (Por ejemplo: cómo se enteró, cómo tomó la noticia del diagnóstico, qué sensaciones le surgieron, quiénes la acompañaron durante el proceso, etc.)

2. De los principales síntomas del SOP que se mencionan a continuación, ¿cuáles considera presentar? Si no está detallado, puede mencionar qué otros síntomas asociados al SOP presenta.

- Acné, piel grasa
- Pérdida o debilitamiento del cabello
- Quistes en los ovarios
- Dolor en zona pélvica
- Hirsutismo o crecimiento excesivo de vello
- Obesidad/Sobrepeso u aumento de peso
- Periodos menstruales irregulares u ausentes
- Infertilidad/Anovulación

3. Hasta el momento, ¿qué ha hecho Ud. o qué está haciendo para manejar los síntomas que presenta? ¿Está siguiendo algún tratamiento?

4. Entre los síntomas que presenta, ¿cuál/es son los que más le preocupan? ¿Por qué?

5. ¿Cómo afecta el SOP a su vida diaria?

6. ¿Hay ámbitos de su vida (por ejemplo: familiar, social, sexual y/o laboral) que se han visto afectados por el hecho de tener SOP? De ser así, ¿cuáles y de qué manera?

7. ¿Qué considera que dificulta su manejo del SOP? ¿Cómo? ¿Y qué considera que lo facilita? ¿Cómo?

8. En general, ¿cómo es para Ud. vivir con una condición como el SOP? ¿Qué retos supone?

9. ¿Hay algo más que quisiera agregar o tiene alguna duda?



Anexo C

Consentimiento Informado

Estimada participante:

Deseamos solicitar su participación en el estudio **“Experiencias de mujeres jóvenes diagnosticadas con síndrome de ovario poliquístico”** a cargo de la estudiante Carolina Duarte Ratto del Departamento de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú.

El **objetivo** de este estudio es: explorar el impacto psicosocial que tiene el síndrome de ovario poliquístico en la vida de un grupo de mujeres diagnosticadas con dicha condición.

Su **participación implica** una entrevista personal, lo que le tomara un promedio de 40 minutos de su tiempo. Las entrevistas personales serán grabadas, así la investigadora podrá transcribir las ideas que usted haya expresado. Una vez finalizado el estudio, las grabaciones serán destruidas.

La información que se recoja será estrictamente confidencial y no se podrá utilizar para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación. En principio, la entrevista es anónima, por ello será codificada utilizando un número de identificación.

Si bien la participación en este estudio **no tiene beneficios directos** para su condición de síndrome de ovario poliquístico, le brinda la oportunidad de compartir sus experiencias como una persona viviendo con este síndrome. También, está ayudando a profesionales entender la experiencia de una persona con síndrome de ovario poliquístico.

El estudio supone un **riesgo** mínimo. En este sentido, este estudio no hará ningún cambio en su tratamiento recetado por su médico. Es posible que tenga unas emociones de tristeza o enojo hablando y acordándose de sus experiencias viviendo con síndrome de ovario poliquístico.

Es importante recalcar que si bien su participación es importante para este estudio, **Ud. tiene derecho a decidir si desea o no hacerlo sin ningún perjuicio**. Puede darse el caso de que alguna pregunta o actividad le incomode, por lo que si esto sucede puede negarse a responder o decidir no continuar participando.

La investigadora **tiene el compromiso de mantener la confidencialidad de toda la información del estudio**, lo cual significa que solamente la investigadora y su asesora tendrán acceso a la información que Ud. proporcione. Su nombre o datos personales **no serán identificados** en ningún informe del estudio ni en sus resultados.

Si tiene cualquier pregunta puede contactarse con la investigadora escribiendo al correo electrónico carolina.duarte@pucp.pe o llamando al 994-775280. También puede comunicarse con la asesora de la investigadora, la Dra. María Antonia Rodríguez del Departamento de Psicología de la PUCP, llamando al 626 2000 anexo 4553.

Yo, _____ he recibido información en forma verbal sobre el estudio **“Experiencias de mujeres jóvenes diagnosticadas con síndrome de ovario poliquístico”** y he leído la información escrita adjunta. He tenido la oportunidad de discutir sobre el estudio y hacer preguntas.

Al firmar este protocolo estoy de acuerdo con que mis datos personales, incluyendo datos relacionados a mi salud física o condición, podrían ser usados según lo descrito en la hoja de información que detalla la investigación en la que estoy participando.

Entiendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

Nombre completo de la participante	Firma	Fecha
------------------------------------	-------	-------

Nombre de la investigadora responsable	Firma	Fecha
--	-------	-------

Código

Para la elaboración de este protocolo se ha tenido en cuenta el formulario de C.I. del Comité de Ética del Departamento de Psicología de la PUCP.